

**Individuelles und dyadisches Coping  
sowie posttraumatische Reifung bei Eltern,  
deren Kind an einer lebenslimitierenden Krankheit  
verstorben ist**

**Eine explorative Studie**

Abhandlung  
zur Erlangung der Doktorwürde  
der Philosophischen Fakultät  
der  
Universität Zürich

vorgelegt von  
Susanne Inglin  
von Rothenthurm / SZ

Angenommen im Herbstsemester 2011 auf Antrag von  
Herrn Prof. Dr. Rainer Hornung und  
Herrn Prof Dr. Markus A. Landolt

Inglin, S. (2011). *Individuelles und dyadisches Coping sowie posttraumatische Reifung bei Eltern, deren Kind an einer lebenslimitierenden Krankheit verstorben ist - Eine explorative Studie*. Dissertation. Universität Zürich: Philosophische Fakultät.

Für meine Eltern

sowie in Andenken

an die verstorbenen Kinder und ihre Familien



## **Zusammenfassung**

Der Verlust eines Kindes stellt für Eltern eine enorme Belastung dar. Eltern, die ein Kind verloren haben, trauern besonders intensiv, denn der Tod eines Kindes verletzt die natürliche Ordnung. Der Verlust eines Kindes kann als Stressor bezeichnet werden, den Eltern mit den ihnen zur Verfügung stehenden Bewältigungsstrategien zu verarbeiten versuchen. Der Tod eines Kindes belastet beide Elternteile, so dass sowohl die Erfassung der mütterlichen als auch der väterlichen Perspektive von zentraler Bedeutung ist. Des Weiteren sind auf der dyadischen Ebene des Elternpaares der gegenseitige Umgang mit den jeweiligen Bewältigungsformen des Partners sowie die Anwendung gemeinsamer Bewältigungsstrategien von Bedeutung. Der Verlust eines Kindes konfrontiert Eltern mit einer Vielzahl an Herausforderungen und kann für Eltern auch ein traumatisches Ereignis darstellen. In der Erforschung von Traumata wird gegenwärtig das Konstrukt der posttraumatischen Reifung verwendet, um zu untersuchen, in welchem Ausmass Überlebende eines traumatischen Ereignisses Wachstum oder Reifung wahrnehmen aufgrund ihres Versuchs, das Trauma zu verarbeiten. Es konnten für die vorliegende Arbeit folglich zwei Hauptfragestellungen formuliert werden: Wie bewältigen Eltern individuell und als Paar den Tod ihres Kindes und die damit verbundene Trauer? Weiter galt es zu ermitteln, ob und inwiefern Eltern von posttraumatischer Reifung im Zusammenhang mit der Trauerbewältigung berichten.

Für die vorliegende explorative Studie wurden 46 Mütter und Väter (23 Elternpaare) getrennt interviewt. Bei 14 Elternpaaren war das Kind aufgrund einer onkologischen Erkrankung verstorben, bei neun Elternpaaren aufgrund einer anderen, nicht-onkologischen Erkrankung wie einer neurodegenerativen Erkrankung, einer Herzerkrankung, einer Stoffwechselstörung oder einer angeborenen Immunschwäche. Mit Hilfe eines semi-strukturierten Leitfadeninterviews wurden die Eltern zu den Themen pädiatrische Palliative Care, individuelles und dyadisches Coping sowie zur posttraumatischen Reifung befragt. Es wurde eine methodologische Triangulation zwischen qualitativen und quantitativen Methoden vorgenommen, indem Daten aus Fragebögen zur Ergänzung der qualitativen Ergebnisse erhoben wurden. Unter anderem wurde das Befinden der Eltern hinsichtlich Gesundheit, Depressivität und Trauerintensität mit standardisierten Fragebögen erfasst, um Extremgruppen mit gutem oder schlechtem Befinden zu bilden. Diese Gruppen konnten daraufhin, getrennt nach Geschlecht, mit den einzelnen Kategorien aus der qualitativen Auswertung in Verbindung gebracht werden.

Ausgangssituation und Verlauf der Krankheit unterschieden sich wesentlich in Bezug auf die Diagnose einer onkologischen Erkrankung oder einer nicht-onkologischen Erkrankung. Aufgrund dieser Unterschiede zeigten sich auch verschiedene Bewältigungsstrategien der Eltern im Umgang mit der jeweiligen Erkrankung des Kindes. Individuelle Copingstrategien der Eltern im Umgang mit der Trauer um das verstorbene Kind unterschieden sich hingegen kaum zwischen den Diagnosegruppen. Die individuelle Bewältigung der Trauer der Mütter und Väter schloss eine aktive Trauerbewältigung und eine kognitive Auseinandersetzung mit dem Trauerprozess mit ein. Zur aktiven Trauerbewältigung zählten die Ausübung von Trauerritualen, die Aufrechterhaltung der Präsenz des Kindes innerhalb der Familie und im sozialen Umfeld sowie die Inanspruchnahme einer Trauerbegleitung durch Fachpersonen. In Bezug auf die dyadische Trauerbewältigung leisteten Elternpaare gemeinsam einen aktiven Beitrag zur Aufrechterhaltung ihres Beziehungs- wie ihres Familienlebens. Eltern versuchten, mit Hilfe einer offenen Kommunikation über ihre Bedürfnisse eine gegenseitige Akzeptanz der individuellen Trauerbewältigung zu erlangen, wobei dieser Akzeptanz auch Konflikte vorausgingen. Eine adaptive Signifikanz der posttraumatischen Reifung konnte in der vorliegenden Studie nur bedingt nachgewiesen werden. Es zeigten sich ferner kaum Geschlechtsunterschiede zwischen Müttern und Vätern in der Wahrnehmung posttraumatischer Reifung. Ein Jahr nach dem Tod des Kindes nahmen Eltern nur in geringem Masse posttraumatische Reifung wahr, erst mit zunehmender Zeitdauer seit dem Tod des Kindes erlebten Eltern vermehrt Reifung. Eltern, die eine posttraumatische Reifung wahrnahmen, erlebten sich vor allem als persönlich gestärkt im Bewusstsein darüber, jederzeit eintretende schwerwiegende Ereignisse mit dem Partner zusammen meistern zu können. Eltern nahmen auch eine posttraumatische Reifung auf der Paarebene wahr, da sie durch die gemeinsame Bewältigung der Krankheit und der Trauer „zusammengeschweisst“ wurden.

Aus den vorliegenden Ergebnissen zum individuellen Coping der Mütter und Väter kann die Schlussfolgerung gezogen werden, dass eine adaptive individuelle Trauerbewältigung sich durch einen regulativen Prozess zwischen der Auseinandersetzung mit dem Verlust und der gleichzeitigen Beschäftigung mit konkreten Anforderungen der Umwelt auszeichnete. Die Aufrechterhaltung der Präsenz des verstorbenen Kindes, um eine emotionale wie soziale Bindung zum verstorbenen Kind zu rekonstruieren und zu pflegen, war eine weitere zentrale Bewältigungsstrategie der Eltern. Diese zeigte sich individuell wie auch auf dyadischer Ebene und ging mit einer besseren Anpassung der Eltern einher.

Die Resultate dieser Studie zeigten im Sinne eines salutogenetischen Ansatzes auf, inwiefern Elternpaare ihre Beziehung erhalten konnten und in welchem Ausmass sie durch ihre Trauerbewältigung posttraumatische Reifung erlebten. Es liegen jedoch nur wenige Ergebnisse zu betroffenen Familien mit alternativen Lebensformen (z.B. allein erziehende Eltern) vor. Die Dynamiken in modernen Familien mit nicht-traditionellen Lebensformen, die ein Kind mit einer lebenslimitierenden Erkrankung pflegen, sollten in zukünftigen Forschungsvorhaben ebenfalls untersucht werden. Der erneute Einsatz eines qualitativen Erhebungsinstrumentes ist zur Gewinnung eines vertieften Einblicks in die Erlebenswelt dieser Eltern zu empfehlen. Aus den Ergebnissen abgeleitete praktische Implikationen betreffen vor allem die Trauerbegleitung der Familien. Eltern wünschten sich eine regelmässige Begleitung durch Fachpersonen wie beispielsweise durch den behandelnden Arzt oder einen Psychologen, der die Familie und das verstorbene Kind kannte. Des Weiteren sollten Elternpaare während der Krankheit des Kindes durch Fachpersonen wie den behandelnden Arzt, einen Psychologen oder Sozialarbeiter darauf hingewiesen werden, dass Paare nicht den Anspruch haben sollten, nach dem gemeinsam erlebten Verlust des Kindes in der Trauer dieselben Erfahrungen machen zu müssen. Eine offene Kommunikation über die jeweiligen Bedürfnisse kann solchen Missverständnissen entgegenwirken.





## Danksagung

Als Erstes möchte ich den Eltern danken, die sich bereit erklärt haben, an der vorliegenden Studie teilzunehmen und Einblicke in ihre persönliche Geschichte zu gewähren. Die Eltern haben sich Zeit genommen, um mir ausführlich über ihr verstorbenes Kind sowie ihre persönliche Situation Auskunft zu gegeben. Dafür danke ich ihnen herzlich.

Die Studie konnte aufgrund der grosszügigen Unterstützung der Krebsliga Zürich, der UBS Donation AG by order of a client sowie mehreren privaten Spenden über das Kinderspital Zürich finanziert und durchgeführt werden. Ihnen allen bin ich zu grossem Dank verpflichtet. Bedanken möchte ich mich auch bei den Ärzten und Ärztinnen des Kinderspitals Zürich für ihre Bereitschaft, Familien zu kontaktieren und sie über unsere Studie zu informieren. Herzlichen Dank an Herrn PD Dr. med. Walter Knirsch, Herrn Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, Frau Dr. med. Andrea Klein sowie Herrn Prof. Dr. med. Eugen Boltshauser.

Der grösste Dank gebührt Frau Dr. med. Eva Bergsträsser, die mich in diese anspruchsvolle und doch sehr bereichernde Thematik eingeführt hat und mich immer mit ihrem enormen Wissen, ihren weit reichenden Erfahrungen sowie ihren Anregungen unterstützt und gefördert hat. Die Zusammenarbeit mit Frau Dr. med. Eva Bergsträsser erlebte ich fachlich wie auch menschlich als sehr bereichernd. Über alle Phasen des Projekts hinweg nahm Frau Dr. med. Eva Bergsträsser grossen Anteil und ermöglichte die Kontaktaufnahme mit Ärzten und Ärztinnen des Kinderspitals Zürich und die daraus folgende Rekrutierung betroffener Familien.

Ganz herzlich bedanken möchte ich mich auch bei Herrn Prof. Dr. Rainer Hornung und Herrn Prof Dr. Markus A. Landolt, die mich bei der Initiierung des Projekts mit wertvollen inhaltlichen und methodischen Anregungen unterstützt haben und sich auch während des Projekts meiner Fragen angenommen haben.

Weiterer Dank gebührt meinen Kollegen und Kolleginnen der Fachgruppe Sozial- und Gesundheitspsychologie für die vielen Ratschläge sowie für die gute Zusammenarbeit. Herrn Dr. Roger Keller möchte ich dabei besonders für die intensive Unterstützung während der Erstellung des Projektantrages danken. Frau Dr. Theda Radtke danke ich für all die anregenden Gespräche.

Von Herzen danke ich meinen Eltern für ihre Unterstützung in allen Belangen, ohne sie wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen. Stefan danke ich vielmals für das Korrekturlesen und die anregenden Diskussionen. Christine danke ich für ihre Unterstützung und die schönen Momente fernab von der Arbeit. Dank gebührt auch meinen Grosseltern und Katharina für ihre Anteilnahme und Unterstützung.

Die in dieser Studie befragten Eltern betonen, wie wichtig eine erfüllende, liebevolle Beziehung und Partnerschaft ist. So möchte ich abschliessend ganz herzlich „meinem Fels in der Brandung“ Alex für all seine tatkräftige und emotionale Unterstützung danken.

# Inhaltsverzeichnis

<b>ZUSAMMENFASSUNG</b>	<b>I</b>
<b>DANKSAGUNG</b>	<b>V</b>
<b>1 EINLEITUNG</b>	<b>1</b>
<b>2 THEORETISCHER BEZUGSRAHMEN</b>	<b>5</b>
<b>2.1 Pädiatrische Palliative Care</b>	<b>5</b>
2.1.1 Palliative Care, End-of-Life und Bereavement Care	5
2.1.2 Definitionen Palliative Care bei Kindern	7
2.1.3 Besonderheiten der pädiatrischen Palliative Care – Abgrenzung zur Palliative Care bei Erwachsenen	11
2.1.4 Pädiatrische Palliative Care in der Schweiz	17
<b>2.2 Stress, Coping und Trauerbewältigung: Theoretische Grundlagen und Modelle</b>	<b>20</b>
2.2.1 Stress und Coping: Individuelle Perspektive	20
2.2.2 Dyadische Copingkonzeptionen	25
2.2.3 Trauerkonzeptionen und Modelle der Trauerbewältigung	28
<b>2.3 Coping und Befinden bei Eltern, deren Kind an einer lebenslimitierenden Krankheit verstorben ist</b>	<b>34</b>
2.3.1 Auswirkungen der Erkrankung und des Verlusts des Kindes auf das Befinden sowie die Beziehungszufriedenheit von Müttern und Vätern	34
2.3.2 Individuelle Bewältigungsstrategien von Müttern und Vätern während der Krankheit des Kindes	38
2.3.3 Individuelle Trauerbewältigung von Müttern und Vätern	41
2.3.4 Dyadische Trauerbewältigung bei Eltern	44
2.3.5 Zusammenfassung der Forschungsbefunde	48
<b>2.4 Posttraumatische Reifung</b>	<b>51</b>
2.4.1 Terminologie	52
2.4.2 Definition und theoretische Konzeptualisierung	53
2.4.3 Modelle der posttraumatischen Reifung	56
2.4.4 Posttraumatische Reifung bei Eltern nach dem Tod eines Kindes	60
<b>3 FRAGESTELLUNGEN</b>	<b>67</b>

<b>4</b>	<b>METHODIK</b>	<b>73</b>
<b>4.1</b>	<b>Studiendesign und Datenerhebung</b>	<b>73</b>
4.1.1	Einschlusskriterien und Stichprobenauswahl	74
4.1.2	Rekrutierung der Stichprobe	76
4.1.3	Durchführung der Interviews und Austeilung der Fragebögen	78
<b>4.2</b>	<b>Erhebungsinstrumente</b>	<b>80</b>
4.2.1	Leitfadeninterview	80
4.2.2	Fragebögen	86
<b>4.3</b>	<b>Auswertungsmethodik</b>	<b>92</b>
4.3.1	Qualitative Auswertung der Leitfadeninterviews	92
4.3.2	Quantitative Auswertung der Fragebögen	100
4.3.3	Methodentriangulation	100
<b>4.4</b>	<b>Überprüfung und Modifikation des Kategoriensystems</b>	<b>102</b>
4.4.1	Interrater-Reliabilität	103
4.4.2	Kommunikative Validierung	105
<b>5</b>	<b>ERGEBNISSE</b>	<b>109</b>
<b>5.1</b>	<b>Stichprobe</b>	<b>109</b>
5.1.1	Stichprobengrösse und soziodemografische Merkmale der Eltern	109
5.1.2	Charakteristika der verstorbenen Kinder	112
5.1.3	Deskriptive Statistik: Befinden, Reifung und Coping der Eltern	115
5.1.4	Gruppenzuteilungen nach Befinden und Reifung	119
<b>5.2</b>	<b>Qualitative Ergebnisse</b>	<b>122</b>
5.2.1	Individuelle Copingstrategien der Mütter und Väter während der Krankheit des Kindes	122
5.2.2	Dyadische Copingstrategien der Eltern während der Krankheit des Kindes	134
5.2.3	Individuelle Trauerbewältigung der Mütter und Väter	142
5.2.4	Dyadische Trauerbewältigung der Eltern	156
5.2.5	Posttraumatische Reifung der Eltern nach dem Tod ihres Kindes	165
5.2.6	Positive und negative Aspekte pädiatrischer Palliative Care aus Sicht der Eltern	179
<b>6</b>	<b>DISKUSSION</b>	<b>195</b>
<b>6.1</b>	<b>Individuelle Copingstrategien der Mütter und Väter während der Krankheit des Kindes</b>	<b>195</b>
6.1.1	Unterschiede zwischen Müttern und Vätern in den individuellen Copingstrategien	197
6.1.2	Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen in den individuellen Copingstrategien	199
6.1.3	Individuelle Copingstrategien von Eltern mit gutem und schlechtem Befinden nach dem Tod des Kindes im Vergleich	202

<b>6.2</b>	<b>Dyadische Copingstrategien der Eltern während der Krankheit des Kindes</b>	<b>205</b>
6.2.1	Gemeinsame dyadische Copingstrategien der Eltern	205
6.2.2	Supportive dyadische Copingstrategien der Eltern	209
<b>6.3</b>	<b>Individuelle Trauerbewältigung der Mütter und Väter</b>	<b>211</b>
6.3.1	Unterschiede zwischen Müttern und Vätern in der individuellen Trauerbewältigung	213
6.3.2	Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen in der individuellen Trauerbewältigung	217
6.3.3	Individuelle Trauerbewältigung von Eltern mit gutem und schlechtem Befinden nach dem Tod des Kindes im Vergleich	218
<b>6.4</b>	<b>Dyadische Trauerbewältigung der Eltern</b>	<b>224</b>
6.4.1	Gemeinsames dyadisches Coping der Eltern im Umgang mit der Trauer	225
6.4.2	Supportive dyadische Copingstrategien der Eltern im Umgang mit der Trauer	228
<b>6.5</b>	<b>Posttraumatische Reifung der Eltern nach dem Tod ihres Kindes</b>	<b>229</b>
6.5.1	Positive und negative Veränderungen der Eltern nach dem Tod des Kindes	229
6.5.2	Dimensionen der posttraumatischen Reifung	230
6.5.3	Befinden und Reifung der Eltern nach dem Tod des Kindes	232
6.5.4	Individuelle Copingstrategien und Reifung der Eltern nach dem Tod des Kindes	233
<b>6.6</b>	<b>Positive und negative Aspekte pädiatrischer Palliative Care aus Sicht der Eltern</b>	<b>237</b>
6.6.1	Kommunikation mit Fachpersonen	237
6.6.2	Kontinuität der Betreuung im Kinderspital und zu Hause	238
6.6.3	Koordination der Betreuung	240
6.6.4	Begleitung des Kindes und der Familie in der letzten Lebensphase des Kindes	240
6.6.5	Trauerbegleitung	241
<b>6.7</b>	<b>Aussagekraft der Studie</b>	<b>242</b>
6.7.1	Studiendesign	242
6.7.2	Stichprobe und Rekrutierung	243
6.7.3	Interviewdurchführung	245
6.7.4	Erhebungsinstrumente	246
6.7.5	Auswertungsmethodik	248
6.7.6	Methodentriangulation	248
6.7.7	Überprüfung und Modifikation des Kategoriensystems	248
<b>7</b>	<b>SCHLUSSFOLGERUNGEN UND AUSBLICK</b>	<b>251</b>
<b>7.1</b>	<b>Hypothesen</b>	<b>251</b>
7.1.1	Geschlechtsunterschiede in Bezug auf das individuelle Coping	251
7.1.2	Unterschiede nach Diagnosegruppen in Bezug auf das Coping der Eltern	255
7.1.3	Adaptive und maladaptive individuelle Trauerbewältigung	256
7.1.4	Dyadisches Coping	259

7.1.5	Posttraumatische Reifung	261
7.1.6	Trauerbegleitung	262
<b>7.2</b>	<b>Implikationen für die Forschung</b>	<b>264</b>
<b>7.3</b>	<b>Implikationen für die Praxis</b>	<b>266</b>
7.3.1	Betreuung und Begleitung der Familie während der Krankheit des Kindes	266
7.3.2	Trauerbegleitung	267
<b>LITERATUR</b>		<b>270</b>
<b>ANHANG A: ELTERNINFORMATION</b>		<b>295</b>
<b>ANHANG B: INTERVIEWLEITFADEN</b>		<b>297</b>
<b>ANHANG C: ABBILDUNGSVERZEICHNIS</b>		<b>307</b>
<b>ANHANG D: TABELLENVERZEICHNIS</b>		<b>308</b>
<b>LEBENS LAUF VON SUSANNE INGLIN</b>		<b>309</b>

# 1 Einleitung

Der Tod meines Sohnes war ein Schlag aus dem Hinterhalt. Es wird nie wieder so sein wie früher. Ich glaube nicht, dass man das verwunden kann. Es bleibt eine offene Wunde, an die man sich vielleicht gewöhnt, die aber nie verheilen wird. Ich kann zwar wieder lachen, und es gibt Momente, in denen ich mich unbeschwert fühle, aber sie sind kurz. Es ist ein Wendepunkt, aber ich weiss nicht, ob es ein Wendepunkt ist wie in einer literarischen Struktur, die irgendwo hinführt. (Martin Suter im Interview „Das war meine Rettung“ des ZEITmagazins vom 11.02.2010, Nr. 7)

Der Verlust eines Kindes stellt für Eltern eine enorme Belastung dar. Eltern, die ein Kind verloren haben, trauern besonders intensiv, denn der Tod eines Kindes verletzt die natürliche Ordnung, die erwartete Lebenszeit des Kindes soll diejenige der Eltern weit übersteigen (Rubin & Malkinson, 2001; Sourkes et al., 2005; Truog, Meyer, Jeffrey, & Burns, 2006; Znoj, 2004). Der Tod eines Kindes bedeutet für Eltern darüber hinaus den Verlust zukünftiger Hoffnungen und Träume für das Kind (Rando, 1986) und kann als „traumatischer Verlust“ (Engelkemeyer & Marwit, 2008; Talbot, 2002) beschrieben werden, der posttraumatische Stressreaktionen auslösen kann (Zöllner, Calhoun & Tedeschi, 2006). In den ersten Wochen und Monaten nach dem Tod des Kindes ist zudem das Mortalitäts- und Morbiditätsrisiko der Eltern erhöht (Kazak et al., 2004; Stroebe, Schut, & Stroebe, 2007; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Der Tod des Kindes hinterlässt „eine offene Wunde“, wie Martin Suter in einem Interview mit dem ZEITmagazin berichtete und stellt für Eltern einen Wendepunkt im Leben mit offenem Ausgang dar.

In der Schweiz versterben jährlich zwischen 500 bis 600 Kinder und Jugendliche<sup>1</sup> im Alter von 0 bis 18 Jahren (Bundesamt für Statistik, 2010a). Die meisten Todesfälle im Kindesalter ereignen sich unmittelbar perinatal (Zernikow & Michel, 2008). Weitere häufige Todesursachen im Kindes- und Jugendalter sind Unfälle, Suizid und chronische lebenslimitierende Erkrankungen (Zernikow & Michel, 2008). Zu den häufigsten Todesursachen jenseits des ersten Lebensjahres zählen Unfälle, gefolgt von Krebserkrankungen, kardiovaskulären Krankheiten, neuromuskulären und genetischen Erkrankungen (Feudtner et al., 2001). Ist der Tod des Kindes durch eine Krankheit verursacht, erleben Eltern, wie ihr Kind zum Teil über längere Zeit sowohl an physischen als auch an

---

<sup>1</sup> Im Folgenden wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit nur noch vom Kind die Rede sein, wobei immer auch Jugendliche und junge Erwachsene gemeint sind.

psychischen Symptomen leidet (Kreichbergs et al., 2005), wobei Pflege und Betreuung eines erkrankten Kindes Eltern zusätzlich belasten können, wenn die Krankheit des Kindes nicht oder nicht mehr heilbar ist (Goldbeck 2001; Grootenhuis & Last, 1997a; Kazak, Simms, & Rourke, 2002; Shudy et al., 2006). Die Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod des Kindes und die Gestaltung der letzten Lebensstage des Kindes stellen deshalb spezifische Belastungen für Eltern von Kindern mit einer lebenslimitierenden Krankheit dar (Sourkes et al., 2005; Wolfe, Klar et al., 2000). Für Kinder mit einer lebenslimitierenden Erkrankung sind aus diesem Grund palliative Behandlungs- und Betreuungskonzepte von grosser Bedeutung, um sowohl das erkrankte Kind als auch seine Familie umfassend und ganzheitlich betreuen und begleiten zu können (Friedrichsdorf, Henkel, & Zernikow, 2006). Pädiatrische Palliative Care setzt dabei den Schwerpunkt auf die höchstmögliche Lebensqualität für das Kind sowie auf die umfassende Unterstützung für die ganze Familie (Friedrichsdorf et al., 2006), wobei auch eine Trauerbegleitung integraler Bestandteil pädiatrischer Palliative Care ist (Kang et al., 2005; Korones, 2007; Truog et al., 2006).

Der Verlust eines Kindes kann als Stressor bezeichnet werden, den Eltern mit den ihnen zur Verfügung stehenden Bewältigungsstrategien zu verarbeiten versuchen. Untersuchungen, die sich mit den individuellen Bewältigungsstrategien von Eltern kranker oder verstorbener Kinder befassen, erhoben jedoch häufig die Perspektiven der Mütter (Clarke, McCarthy, Downie, Ashley, & Anderson, 2009; Macdonald, Chilibeck, Affleck, & Cadell, 2010). Empirische Studien zu den Copingstrategien von Vätern chronisch kranker oder verstorbener Kinder waren lange Zeit unterrepräsentiert (Ribi, Landolt & Vollrath, 2002; Ribi et al., 2007), väterliche Copingstrategien wurden dabei entweder gar nicht oder über die Aussagen der Mütter erfasst (Grootenhuis & Last, 1997a;). Der Tod eines Kindes belastet jedoch beide Elternteile, so dass sowohl die Erfassung der mütterlichen als auch der väterlichen Perspektive von zentraler Bedeutung ist (Clarke et al., 2009; Gavin & Wysocki, 2006; McDonald et al., 2010). Des Weiteren sind auf der dyadischen Ebene des Elternpaares der gegenseitige Umgang mit den jeweiligen Bewältigungsformen des Partners sowie die Anwendung gemeinsamer Bewältigungsstrategien von Bedeutung. Unterschiedliche Copingstrategien von Müttern und Vätern in der Trauerverarbeitung können zu Missverständnissen führen (Lang, Goulet & Amsel, 2004; Polatinsky & Esprey, 2000; Song et al., 2010; Wing, Clance, Burge-Callaway, & Armistead, 2001) und solche Missverständnisse können das Zusammenleben in der Familie sowie die Zufriedenheit mit der (ehelichen) Beziehung beeinträchtigen (Lang et al., 2004; Kersting, 2005). Die gemeinsame



Bewältigung des Verlusts des Kindes und der damit verbundenen Trauer kann eine Partnerschaft hingegen auch festigen und die Partner näher zusammenbringen (Gilbert, 1989; Kersting, 2005). Es besteht jedoch in dieser Hinsicht eine Forschungslücke im Hinblick auf die Untersuchung von dyadischen Bewältigungsstrategien von Eltern eines Kindes mit einer lebenslimitierenden Erkrankung (Clarke et al., 2009; Wijngards-de Meij et al., 2008).

Der Verlust eines Kindes konfrontiert Eltern mit einer Vielzahl an Herausforderungen und kann für Eltern ein traumatisches Ereignis darstellen (Calhoun & Tedeschi, 1989-1990). Einige Eltern berichteten jedoch in Untersuchungen, dass sie nach dem Tod ihres Kindes in der Lage waren, erneut Sinn in ihrer Existenz zu erkennen und dass das gemeinsam erlebte Sterben ihres Kindes Eltern als Paar näher zusammengebracht hat (Lang et al., 2004). In der Erforschung von Traumen wird gegenwärtig das Konstrukt der posttraumatischen Reifung verwendet, um zu untersuchen, in welchem Ausmass Überlebende eines traumatischen Ereignisses Wachstum oder Reifung wahrnehmen aufgrund ihres Versuchs, das Trauma zu verarbeiten (Maercker & Langner, 2001). Dadurch wird ein Perspektivenwechsel vollzogen, indem anstelle einer pathogenetischen Perspektive eine salutogenetische Betrachtungsweise betont wird.

Es können für die explorative Studie folglich zwei Hauptziele formuliert werden: Erstens soll beschrieben werden, wie Eltern individuell und als Paar den Tod ihres Kindes und die damit verbundene Trauer bewältigen. Zweitens gilt es zu ermitteln, ob und inwiefern Eltern von posttraumatischer Reifung im Zusammenhang mit der Trauerbewältigung berichten. Die Untersuchung von dyadischen Bewältigungsstrategien bei Eltern, deren Kind an einer lebenslimitierenden Krankheit verstorben ist, soll zum einen dazu beitragen, die bestehende Forschungslücke auf diesem Gebiet zu verringern. Zum anderen soll die Untersuchung dyadischer Bewältigungsstrategien wichtige Hinweise und Verbesserungsmöglichkeiten aufzeigen, um eine Trauerbegleitung von Elternpaaren als integralen Bestandteil pädiatrischer Palliative Care angemessen umsetzen zu können. Eine salutogenetische Perspektive dient in der vorliegenden Arbeit dazu, individuelle Fähigkeiten wie zum Beispiel die Selbstexploration oder die Fähigkeit zur persönlichen Veränderung der Eltern zu erfassen und sich nicht ausschliesslich auf die negativen Auswirkungen eines Stressors oder einer traumatischen Erfahrung wie den Verlust des Kindes zu konzentrieren.

Die vorliegende Arbeit gliedert sich in sieben Kapitel und wird mit dem Kapitel zum theoretischen Hintergrund fortgesetzt. Es wird in einem ersten Schritt das Konzept der pädiatrischen Palliative Care erläutert, um den Kontext einer lebenslimitierenden Erkrankung des Kindes näher zu beleuchten. Danach werden Theorien und Modelle zum individuellen und dyadischen Coping sowie zur Trauerbewältigung vorgestellt und diskutiert. Die Erläuterung dieser Theorien und Modelle dient dazu, die darauf folgenden aktuellen Forschungsbefunde zu individuellen und dyadischen Copingstrategien von Müttern und Vätern besser einordnen zu können. Der letzte Abschnitt des theoretischen Hintergrunds liefert einen Einblick in das Konzept der posttraumatischen Reifung und stellt in diesem Zusammenhang aktuelle Forschungsbefunde zu trauernden Eltern vor. Im dritten Kapitel folgt die Erläuterung der Fragestellungen. Anschliessend werden das methodische Vorgehen und die verwendeten Messinstrumente dokumentiert. Dabei werden die Methodentriangulation erläutert, das Leitfadeninterview als auch die verwendeten Fragebögen beschrieben und die Überprüfung und Modifikation des Kategoriensystems vorgestellt. Im fünften Kapitel erfolgt zunächst die Beschreibung der Stichprobe und daraufhin die Dokumentation der Ergebnisse. Es werden die inhaltlichen Ergebnisse aus den Interviews und den Fragebögen präsentiert. Im sechsten und vorletzten Kapitel werden die Forschungsbefunde zusammengefasst und diskutiert sowie mögliche Einschränkungen thematisiert. Aufgrund des explorativen Ansatzes der Studie enthält das letzte Kapitel die wichtigsten Schlussfolgerungen und aus den Ergebnissen abgeleitete Hypothesen. Implikationen für Forschung und Praxis im Sinne eines Ausblicks runden die Arbeit ab.

## **2 Theoretischer Bezugsrahmen**

### **2.1 Pädiatrische Palliative Care**

Dank medizinischer Fortschritte in der Behandlung lebensbedrohlicher und früher schnell tödlich verlaufender Erkrankungen kann auf der einen Seite eine Heilung erreicht und auf der anderen Seite die Lebenszeit von Kindern verlängert und ihre Lebensqualität verbessert werden (Petermann, 1990). Die Heilungsrate von Krebserkrankungen im Kindesalter zum Beispiel hat sich innert den letzten 30 Jahren auf 80% erhöht (Greenle, Murray, Bolden, & Wingo, 2000; Kuehni & von der Weid, 2008; Nathan et al., 2008). Dennoch gibt es Kinder, die aufgrund einer nicht oder nicht mehr heilbaren Erkrankung versterben. Im Kindes- und Jugendalter führen vor allem Krebserkrankungen, Herzerkrankungen, Erkrankungen des zentralen Nervensystems sowie Erkrankungen der Atemwege wie Zystische Fibrose zum Tod (Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and their Families, 2003). Diese Kinder profitieren von palliativen Behandlungs- und Betreuungskonzepten (engl.: Palliative Care<sup>2</sup>) (Himmelstein, Hilden, Morstad Boldt, & Weissman, 2004; Kang et al., 2005).

Im Folgenden wird zuerst der Begriff Palliative Care eingeführt und definiert sowie auf die verwandten Konzepte End-of-Life und Bereavement Care eingegangen. Das zweite Unterkapitel fokussiert auf die pädiatrische Palliative Care und hebt spezifische Elemente von Palliative Care für Kinder hervor, auch im Sinne einer Abgrenzung zur Palliative Care bei Erwachsenen. Abschliessend wird auf die Bedeutung und Entwicklung von Palliative Care bei Kindern in der Schweiz eingegangen.

#### **2.1.1 Palliative Care, End-of-Life und Bereavement Care**

Der Begriff Palliative Medizin wurde erstmals bei Krebspatienten im terminalen Stadium verwendet und entstand in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts als eine Disziplin, die sich um Leidenslinderung durch Behandlung belastender Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit und Angst bemühte (Wilkening & Kunz, 2003). Palliative Medizin wird in England

---

<sup>2</sup> Eine entsprechende deutsche Übersetzung des Begriffs Palliative Care wird in der Literatur wenig verwendet, der Begriff Palliative Care findet international Akzeptanz. Grund dafür ist unter anderem die weit reichende Bedeutung des englischen Wortes „Care“, das in seiner Bedeutung von Sorge, Sorgfalt, Achtsamkeit, Schutz, Pflege, Betreuung und Anteilnahme nicht nur die Tätigkeit, sondern auch die Haltung der (professionellen) Betreuungsperson umschreibt (Siegman-Würth, 2010). Aus diesem Grund wird für die vorliegende Arbeit der Begriff Palliative Care verwendet.

seit 1987 als „the study and management of patients with progressive, far-advanced disease, for whom the prognosis is limited and the focus of care is the quality of life“ definiert (Doyle, Hanks, Cherny & Calman, 2004, p.1). Diese Definition wurde unter anderem für den Bereich des ärztlichen Handelns formuliert. Parallel zur Entstehung der Palliative Medizin entstand die Hospizbewegung, ein Engagement von mehrheitlich Ehrenamtlichen und Seelsorgern in der Betreuung von sterbenden Menschen. Ziel der Hospizbewegung war und ist es heute noch, Menschen am Lebensende eine Atmosphäre der Geborgenheit und Zuwendung zu bieten, sei dies zu Hause, in einer Institution oder in einem stationären Hospiz (Wilkening & Kunz, 2003). Der Fokus der Lebensqualität in der letzten Lebensphase ist sowohl Bestandteil der Palliativen Medizin als auch der Hospizbewegung. Beide Richtungen finden im Begriff Palliative Care eine Annäherung oder Verbündung (Wilkening & Kunz, 2003). Palliative Care umfasst die Bemühungen verschiedener Berufsgruppen und Ehrenamtlicher um ein würdiges Leben bis zuletzt und ein Sterben frei von Schmerzen und Leid. Sind neben Ärzten weitere Fachpersonen wie Pflegefachpersonen, Physiotherapeuten oder Seelsorger involviert, wird der Begriff Palliative Care anstatt Palliative Medizin verwendet, um die Interprofessionalität dieser Betreuung, Pflege und Begleitung aufzuzeigen (Doyle, Hanks, Cherny & Calman, 2004).

Palliative Care ist ein Betreuungskonzept für Menschen jeden Alters, die an einer chronischen, unheilbaren sowie fortschreitenden Krankheit leiden (Wilkening & Kunz, 2003), das Leiden lindern, die Lebensqualität von Patienten soweit möglich aufrechterhalten und sie in manchen Fällen verbessern soll (Morrison & Meier, 2004). Um diese Ziele zu erreichen, umfasst Palliative Care folgende Aspekte: Schmerzmanagement und die Linderung von Symptomen, psychosoziale und spirituelle Unterstützung sowie die Betreuung der Familie des Patienten (European Association for Palliative Care, 1998). Palliative Care richtet sich nicht nur an Sterbende, an Patienten in ihrer letzten Lebensphase, sondern auch an Patienten mit einer langsam fortschreitenden Krankheit, die noch eine Lebenserwartung von Monaten oder sogar Jahren haben (Siegmann-Würth, 2010; Wilkening & Kunz, 2003). In den von der „Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften“ (SAMW) publizierten medizinisch-ethischen Richtlinien und Empfehlungen zu Palliative Care wird der Begriff folgendermassen definiert:

Unter Palliative Care wird eine umfassende Behandlung und Betreuung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten verstanden. Ihr Ziel ist es, den Patienten eine möglichst gute Lebensqualität bis zum Tod zu ermöglichen. Dabei soll

Leiden optimal gelindert und entsprechend den Wünschen des Patienten, auch soziale, seelisch-geistige und religiös-spirituelle Aspekte berücksichtigt werden. Qualitativ hoch stehende Palliative Care ist auf professionelle Kenntnisse und Arbeitsweisen angewiesen und erfolgt soweit möglich an dem Ort, den der Patient sich wünscht. Ihr Schwerpunkt liegt in der Zeit, in der Sterben und Tod absehbar werden, doch ist es oft sinnvoll, Palliative Care vorausschauend und frühzeitig, eventuell bereits parallel zu kurativen Massnahmen einzusetzen. (SAMW, Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen zu Palliative Care, 2006)

Die medizinische und pflegerische Betreuung und Begleitung eines Menschen in seiner eigentlichen Sterbephase wird End-of-Life Care genannt. End-of-Life Care ist eine zeitlich enger gefasste Phase der Palliative Care und setzt ein, wenn sich Anzeichen und Symptome des Sterbens verdeutlichen (Griffin, Koch, Nelson & Cooley, 2007; Kang et al., 2005). Während der Pflege und Begleitung in der letzten Lebensphase erhalten zum Beispiel die Klärung des Einsatzes von Reanimationsmassnahmen und spirituell-religiöse Aspekte eine grössere Bedeutung (Sourkes et al., 2005). Ein weiteres, eng mit Palliative Care in Zusammenhang stehendes Konzept ist die Trauerbegleitung oder Bereavement Care (Morrison & Meier, 2004; Doyle et al., 2004). Diese setzt sich mit dem Erleben von Trauer und deren Auswirkungen auseinander sowie mit der Trauer über den bevorstehenden Verlust, der antizipatorischen Trauer. Eine Trauerbegleitung kann unmittelbar nach dem Tod des Patienten sehr intensiv sein und sich über eine längere Zeit erstrecken (Liben, Papadatou, & Wolfe, 2008). Die Aufrechterhaltung des Kontakts durch Fachpersonen nach dem Tod des Patienten kann für Familien sehr unterstützend sein.

Obwohl Palliative Care, End-of-Life und Bereavement Care als eigenständige Konzepte diskutiert werden können, sind sie doch nicht eindeutig voneinander zu trennen, da die Übergänge der einzelnen Phasen sehr individuell und prozesshaft sind und nicht immer klar verlaufen (Kang et al.; 2005Steffen-Bürgi, 2007). Deshalb sollte von Palliative Care und in Bezug auf die Angehörigen und dem Patienten nahestehenden Menschen von einer Trauerbegleitung gesprochen werden.

### **2.1.2 Definitionen Palliative Care bei Kindern**

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Palliative Care bei Kindern in Anlehnung an ihre Definition von Palliative Care bei Erwachsenen. Für Erwachsene lautet die Definition folgendermassen:

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. (WHO, 2002)

Weiter führt die WHO die Definition für Kinder auf:

- Palliative care for children represents a special, albeit closely related field to adult palliative care. WHO's definition of palliative care appropriate for children and their families is as follows; the principles apply to other paediatric chronic disorders:
- Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.
- It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.
- Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.
- Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.
- It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres and even in children's homes. (WHO, 1998)

In der Literatur existiert eine Unterteilung der Krankheiten in lebensbedrohliche und lebenslimitierende Erkrankungen, wobei unterschiedliche Meinungen darüber bestehen, welche Bezeichnung passender ist für eine Definition pädiatrischer Palliative Care (Liben et al., 2008). Der Begriff „lebensbedrohlich“ umfasst ein weites Spektrum an Krankheiten mit einer unsicheren Prognose und Aussicht auf eine mögliche Heilung, während der Begriff „lebenslimitierend“ eine mögliche Heilung der Krankheit ausschliesst und mit einer eingeschränkten Lebenserwartung einhergeht (Lenton, Stallard, Lewis, & Mastroiannopoulou, 2001; Liben et al., 2008). Eine Erkrankung kann auch zu Beginn als lebensbedrohlich bezeichnet werden und im Verlauf zu einer lebenslimitierenden Krankheit werden, beispielsweise wenn ein krebskrankes Kind einen Rückfall erleidet und keine kurativen Behandlungsmöglichkeiten mehr vorhanden sind (Sourkes et al., 2005).

Weitere Definitionen von Palliative Care bei Kindern finden sich bei der SAMW sowie der „Association for Children’s Palliative Care“ (ACT). Beide Definitionen richten sich auf Kinder ohne Heilungsaussichten und mit unklaren Heilungsaussichten. Die SAMW (2006) hält in ihrer Definition folgende Punkte fest:

- Das Kind steht im Zentrum und wird in Entscheidungen – angepasst an Alter, Entwicklung, Befinden und eigenem Bedürfnis – einbezogen.
- Das Kind wird im Kontext seiner Familie gesehen.
- Das kranke Kind entwickelt sich weiter und behält gesunde Anteile und Bedürfnisse nach gewohnter Beschäftigung. Hieraus erklärt sich die Wichtigkeit für die Aufrechterhaltung eines altersgemässen Alltags.
- Dem sterbenden Kind wird ermöglicht, letzte Dinge zu regeln.
- Abschiedsrituale sind für die zurückbleibende Familie von grosser Bedeutung. Die Familie, inklusive Geschwister, wird hierbei unterstützt. (SAMW, 2006, p. 10)

ACT (2008) definierte Palliative Care für Kinder wie folgt:

Palliative care for children and young people with life-limiting conditions is an active and total approach to care, from the point of diagnosis or recognition, embracing physical, emotional, social, and spiritual elements through to death and beyond. It focuses on enhancement of quality of life for the child/young person and support for the family and includes the management of distressing symptoms, provision of short breaks and care through death and bereavement. (ACT, 2008)

Gemäss Southalls Beitrag über die Entwicklung und Epidemiologie pädiatrischer Palliative Care im „Oxford Textbook of Palliative Care for Children“ (2006) werden die Definitionen der WHO und der ACT am häufigsten zitiert. Zusammenfassend kann zu allen drei Definitionen pädiatrischer Palliative Care festgehalten werden, dass sie Kinder mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Krankheiten einschliessen und den Fokus auf den Erhalt und die Förderung der Lebensqualität legen. Weiter sind die Linderung von Symptomen sowie psychosoziale und spirituelle Unterstützung für das Kind und die Familie von Bedeutung. Die Familie soll sowohl während der Krankheit als auch nach dem Tod des

Kindes unterstützt und begleitet werden (Kang et al., 2005; Korones, 2007; Truog et al., 2006).

Die aufgeführten Definitionen von Palliative Care bei Kindern sind weit gefasst und erleichtern nur bedingt deren Umsetzung in die tägliche Behandlung, Betreuung und Pflege betroffener Kinder sowie ihrer Familien (Bergsträsser, 2009). Unklarheit besteht zum Beispiel darüber, welche Kinder von Palliative Care profitieren und zu welchem Zeitpunkt Palliative Care eingesetzt werden soll (Bergsträsser, 2009; Liben et al., 2008; Siegmann-Würth, 2010). ACT (2009) definierte zusammen mit dem „Royal College of Paediatrics and Child Health“ (RCPCH) vier Gruppen für Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Im Gegensatz zu den eher weit gefassten Definitionen präzisiert diese Einteilung, welche Kinder von Palliative Care profitieren können (siehe Abbildung 1).

<b>Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen</b>	
<b>Gruppe 1)</b>	Lebensbedrohliche Krankheiten, für die kurative Therapien möglich sind, aber scheitern können.
Beispiele:	Krebserkrankungen Herzerkrankungen
<b>Gruppe 2)</b>	Lebensbedrohliche Krankheiten, bei denen intensive Therapiemassnahmen lebensverlängernd sein können.
Beispiele:	Zystische Fibrose Muskeldystrophie Schwere Immundefekte
<b>Gruppe 3)</b>	Progrediente Erkrankungen, deren Behandlung ausschliesslich palliativ erfolgt.
Beispiel:	Progrediente Stoffwechselstörungen
<b>Gruppe 4)</b>	Schwere, meist neurologische Beeinträchtigungen, die zu einer besonderen Anfälligkeit gegenüber Komplikationen mit unvorhersehbaren Verschlechterungen führen.
Beispiele:	Schwere Zerebralparese Hirn- oder Rückenmarkverletzung

Abbildung 1. Einteilung von Kindern mit lebenslimitierenden Krankheiten in vier Gruppen (ACT/RCPCH, 2009).

Bei onkologischen Erkrankungen (Gruppe 1) spielen zum Beispiel eine Heilung anstrebende und lebensverlängernde Elemente der Versorgung häufig eine grosse Rolle. Bei Krankheiten wie der spinalen Muskelatrophie (Gruppe 2), vielen neurodegenerativen Erkrankungen (Gruppe 3) und schwersten Mehrfachbehinderungen (Gruppe 4) steht weniger eine kurative Versorgung, als vielmehr eine Lebensqualität maximierende Versorgung des kranken Kindes und des gesamten Umfeldes im Mittelpunkt (Zernikow & Michel, 2008).



Diese Versorgung kann sich je nach Krankheitsverlauf über Jahre oder Jahrzehnte erstrecken. Charakteristisch für die Krankheitsverläufe dieser letztgenannten Gruppen sind unterschiedliche schnelle Verschlechterungen des Gesundheitszustandes des Kindes (Zernikow & Michel, 2008).

Um den Unklarheiten zu begegnen, welche Kinder von Palliative Care profitieren und zu welchem Zeitpunkt Palliative Care eingesetzt werden soll, wird im Rahmen der vorliegenden Arbeit Palliative Care für Kinder mit lebenslimitierenden Krankheiten definiert. Die Krankheit der Kinder verläuft progredient, es besteht keine Aussicht auf Heilung (mehr) und mit fortschreitender Krankheit erhöht sich der Pflegebedarf des Kindes.

### **2.1.3 Besonderheiten der pädiatrischen Palliative Care – Abgrenzung zur Palliative Care bei Erwachsenen**

Palliative Care für Erwachsene und für Kinder hat zum Ziel, Leiden zu lindern, psychosoziale und spirituelle Unterstützung zu gewährleisten, die Lebensqualität des Patienten und der Familie zu fördern und die Familie auch in der Trauer, nach dem Tod des Patienten zu begleiten. Pädiatrische Palliative Care unterscheidet sich jedoch in epidemiologischen, medizinischen und psychosozialen Punkten von Palliative Care bei Erwachsenen, die im Folgenden erörtert werden.

#### *Geringere Anzahl krankheitsbedingter Todesfälle im Kindes- und Jugendalter als im Erwachsenenalter*

Es versterben deutlich weniger Kinder aufgrund von lebenslimitierenden Erkrankungen als Erwachsene (Zernikow & Michel, 2008). Die Heterogenität der Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ist jedoch sehr gross und es müssen dementsprechend verschiedene Disziplinen und medizinische Spezialisten mit einbezogen werden (Sourkes et al., 2005). Viele dieser Krankheiten sind zudem sehr selten (Sourkes, et al., 2005; Zernikow & Michel, 2008). Kinderärzte<sup>3</sup> können so hinsichtlich der Betreuung und Begleitung von sterbenden Kindern weniger Erfahrungen sammeln (Korones, 2007; Shudy et al., 2006; Sourkes et al., 2005) und sind weniger erfahren im Umgang mit Schmerzen und anderen Symptomen sterbender Kinder (Contro, Larson, Scofield, Sourkes, & Cohen, 2002; Wolfe, Grier et al., 2000). Auch die Akzeptanz von Palliative Care bei Erwachsenen unterscheidet sich von der

---

<sup>3</sup> Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird in der vorliegenden Arbeit einheitlich die männliche Form verwendet. Es sind aber stets weibliche und männliche Personen gemeint.

Akzeptanz pädiatrischer Palliative Care. Sowohl Fachpersonen als auch Eltern nehmen bei Kindern den Übergang von einer kurativen Behandlung zu Palliative Care häufig als ein „Aufgeben“ wahr (Sourkes et al., 2005, p. 352). Betroffene Familien und Fachpersonen haben vor allem dann Schwierigkeiten, Palliative Care zu akzeptieren, wenn kurative und palliative Betreuungskonzepte als zwei sich gegenseitig ausschliessende Konzepte wahrgenommen werden (Sourkes et al., 2005).

#### *Anpassung der Pflege, Betreuung und Begleitung an Alter und Entwicklungsniveau der Kinder*

Je nach Krankheitsbild kann sich die Zeitdauer von Palliative Care bei Kindern über wenige Stunden bis zu mehreren Jahren erstrecken. Trotz chronisch progredienten Krankheitsverläufen entwickeln sich Kinder physisch, emotional und kognitiv weiter. Deshalb ist die Anpassung der Betreuung an das Entwicklungsniveau der Kinder von grosser Bedeutung (Korones, 2007). Gespräche mit den betroffenen Kindern müssen auf ihr Alter und ihren Entwicklungsstand abgestimmt sein (Mack & Wolfe, 2006). Kinder sollen ihrem Alter entsprechend die Möglichkeit haben, an Entscheidungsprozessen teilzunehmen. In der pädiatrischen Palliative Care sind häufig Eltern die Entscheidungsträger, wobei in den letzten zehn Jahren zunehmend der Miteinbezug von Kindern in den Entscheidungsprozess an Bedeutung gewonnen hat (McGabe, 1996; Sourkes et al., 2005). Ein weiterer bedeutsamer Aspekt von Palliative Care für Kinder betrifft kindergerechte Aktivitäten. Vor allem der Kindergarten- oder Schulbesuch soll weiterhin möglich sein (ACT/RCPCH, 2009).

Aufgrund der medizinischen Fortschritte in der Behandlung und Pflege von lebensbedrohlichen und lebenslimitierenden Krankheiten im Kindes- und Jugendalter steigt die Zahl der Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die von Palliative Care profitieren (Craig, 2006). Diese Altersgruppe erlebt in der Adoleszenz eine Vielzahl an körperlichen, emotionalen, sozialen und kognitiven Veränderungen und muss eine Reihe von Entwicklungsaufgaben bewältigen (Stevens & Dunsmore, 1996). Fachpersonen, die sich mit Jugendlichen und jungen Erwachsenen auseinandersetzen, müssen die Transitionen in eine Unabhängigkeit der Jugendlichen zu unterstützen und fördern versuchen. Gleichzeitig ist es aber auch die Aufgabe der in die Pflege und Betreuung involvierten Fachpersonen, die daraus entstehenden Probleme für Eltern und Jugendliche zu erkennen (Craig, 2006).

*Kind und Familie als eine Einheit, Betreuung und Begleitung der gesunden Geschwisterkinder*

In der Pädiatrie und damit auch in der pädiatrischen Palliative Care werden das Kind und die Familie als eine Einheit betrachtet, deren Mitglieder sowohl vor als auch nach dem Tod des Kindes der Begleitung und Unterstützung bedürfen (ACT/RCPCH, 2009; Himmelstein et al., 2004). Eltern sollen als Experten in die Betreuung ihres Kindes einbezogen werden, da sie sich in der Pflege des Kindes auskennen und sie die Verantwortung für ihr Kind übernehmen (Meyer, Ritholz, Burns, & Truog, 2006). Die Begleitung und Betreuung der Familie des Kindes bedeutet auch, die gesunden Geschwister nicht ausser Acht zu lassen und diese ebenfalls in ihrer Verarbeitung der Krankheit und des Todes des erkrankten Kindes zu unterstützen. Gesunde Geschwisterkinder erfahren häufig weniger Aufmerksamkeit und Zuwendung von ihren Eltern und ihre Bedürfnisse haben weniger Priorität, vor allem dann, wenn das erkrankte Kind im Spital ist (Korones, 2007; Shudy et al., 2006; Sourkes et al., 2005). Dadurch fühlen sich Geschwisterkinder nicht selten vernachlässigt oder wütend und können mit verschiedenen Verhaltensmustern darauf reagieren wie zum Beispiel Zurückgezogenheit oder Überanpassung (Chaffee, 2001; Shudy et al., 2006). Sie neiden die Aufmerksamkeit, die das kranke Geschwisterkind erhält, fühlen sich aber auch wegen dieser Gedanken und Gefühle schuldig (Chaffee, 2001; Shudy et al., 2006). Prchal und Landolt (2009) stellten in ihrer Review-Studie zu Interventionen mit Geschwistern von krebskranken Kindern fest, dass Geschwisterkinder ein erhöhtes Risiko aufwiesen, emotionale, soziale oder verhaltensbezogene Probleme zu entwickeln. Psychologische Interventionen konnten jedoch dieser negativen Anpassung der Geschwisterkinder entgegenwirken und das medizinische Wissen der Geschwister über Krebserkrankungen erhöhen (Prchal & Landolt, 2009). Geschwisterkinder, die über altersgerechte und präzise medizinische Informationen verfügen, können effektiver bewältigen und sich besser an die Situation anpassen (Kleiber, Montgomery, & Craft-Rosenberg, 1995; Prchal & Landolt, 2009). Gesunden Geschwisterkindern hilft des Weiteren die Aufrechterhaltung des alltäglichen Familienlebens (Kleiber et al., 1995).

*Betreuung und Begleitung der Familie vor und nach dem Tod des Kindes*

Die Betreuung von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen stellt Eltern vor grosse Herausforderungen und ist sehr belastend (Shudy et al., 2006; Christ, Bonanno, Malkinson, & Rubin, 2003). Die Antizipation des Todes oder auch das Bewusstsein, dass das Sterben des Kindes wahrscheinlich ist, ist für betroffene Eltern schwierig zu bewältigen. Die Antizipation

des bevorstehenden Sterbens des Kindes ermöglicht es der Familie jedoch auch, über die verbleibende Zeit bewusst zu entscheiden und die letzte Lebensphase aktiv zu gestalten (Sourkes et al., 2005; Wolfe, Klar et al., 2000). Durch den Tod des Kindes sind Eltern mit einem zweifachen Verlust konfrontiert (Sourkes et al., 2005); sie trauern um den Verlust ihres Kindes als Individuum und als Familienmitglied. Eltern sind aber auch mit dem Verlust eines gewohnten Alltags und des engen und regelmässigen Kontakts zu nahestehenden Fachpersonen konfrontiert. Fachpersonen beispielsweise aus der Pflege oder Physiotherapie, die das Kind zu Hause gepflegt und die Familie über längere Zeit begleitet haben, besuchen nach dem Tod des Kindes die Familie nicht mehr oder kaum in derselben Häufigkeit wie während der Krankheit des Kindes. Sourkes und Kollegen (2005) nennen diesen zweiten Verlust den Verlust der „professional family“ (p. 378). Auch aus diesem Grund ist eine Trauerbegleitung, also eine Betreuung und Begleitung der Familie über den Tod des Kindes hinaus ein zentraler Bestandteil von pädiatrischer Palliative Care (DeCinque et al., 2006; Truog et al., 2006). Die Anwesenheit von Fachpersonen an der Beerdigung, das Schreiben einer Trauerkarte, ein Telefonanruf oder ein Besuch bei der Familie auch nach längerer Zeit können Mittel sein, trauernden Familien zu zeigen, dass sie nicht vergessen wurden (Korones, 2007).

#### *Spezifische Bedürfnisse von Eltern im Umgang mit Fachpersonen*

Für Eltern ist von grosser Bedeutung, wie sie den Umgang mit Fachpersonen während der Krankheit des Kindes erlebt und wahrgenommen haben. Contro und Mitarbeiter (2002) untersuchten die Ansichten und Bedürfnisse von 68 Familienmitgliedern, darunter Mütter, Väter, Geschwister, Onkel oder Tanten von 44 verstorbenen Kindern. Die Familienmitglieder wurden dazu befragt, wie sie die letzte Lebensphase erlebt haben und welche Verbesserungsmöglichkeiten sie auf Grundlage ihrer eigenen Erfahrungen vorschlagen (Contro et al., 2002). Die Kinder verstarben an verschiedenen lebenslimitierenden Erkrankungen und wurden alle im gleichen Kinderspital in Paolo Alto, Kalifornien behandelt. Die Interviewergebnisse zeigten auf, dass ein einziges einschneidendes, negatives Erlebnis vor allem bei Eltern eine anhaltende, emotionale Belastung bis zu zweieinhalb Jahre nach dem Tod des Kindes verursachen konnte. Diese negativen Erlebnisse betrafen vor allem die Kommunikation mit Fachpersonen wie unter anderem die Mitteilung von schlechten Nachrichten auf eine unsensible Art und Weise. Eltern fühlten sich in der Beurteilung und Planung der Pflege ihres Kindes bevormundet oder übergangen (Contro et al., 2002). Als eine wichtige Verbesserungsmöglichkeit hinsichtlich der Kommunikation nannten diese Eltern die

Überbringung von schlechten Nachrichten durch eine bereits bekannte und vertraute Fachperson (Contro et al., 2002). Schlechte Nachrichten sollten angekündigt sowie einfühlsam und anteilnehmend überbracht werden. Eltern berichteten, dass sie eine offene und ehrliche Kommunikation bevorzugten, die zugleich auch Raum für Hoffnung liess (Contro et al., 2002). Diese Ergebnisse konnten in anderen Studien repliziert werden (Monterosso, & Kristjanson, 2008; Monterosso, Kristjanson, Aoun, & Philipps, 2007; Seecharan, Andresen, Norris, & Toce, 2004).

McCarthy und Mitarbeiter (2010) untersuchten das Befinden von 58 Eltern, deren Kind an einer Krebserkrankung verstorben war. Die Autoren gingen dabei der Frage nach, inwiefern die Pflege und Betreuung in der letzten Lebensphase des Kindes die Trauer und eine allfällige Depression der Eltern nach dem Tod des Kindes beeinflussten. Das Ausmass der Trauer sowie Depressionswerte wurden mittels Fragebogen erhoben. In strukturierten Interviews mit vorgegebenen Antwortskalen konnten die Eltern zudem Auskunft über die Betreuung ihres Kindes in seiner letzten Lebensphase geben. Seit dem Tod des Kindes waren im Durchschnitt 4.5 Jahre vergangen (McCarthy et al., 2010). Die Ergebnisse der Studie von McCarthy et al. (2010) brachten unter anderem hervor, dass die wahrgenommene Betreuung durch den behandelnden Arzt Prädiktor für das Ausmass der elterlichen Trauer, jedoch nicht für eine Depression war. Die Aufrechterhaltung einer positiven Beziehung zu den Eltern durch den behandelnden Arzt sowie die Linderung von Schmerzen des Kindes während seiner letzten Lebensphase waren assoziiert mit einer weniger ausgeprägten Trauer der Eltern. Eine positive Beziehung der Eltern zum behandelnden Arzt zeichnete sich unter anderem dadurch aus, dass Eltern angemessen über die terminale Prognose ihres Kindes informiert waren. Obwohl die Autoren nicht direkt die Bedürfnisse der Eltern erfragten, formulierten sie aufgrund ihrer Ergebnisse die Schlussfolgerung, dass die Aufrechterhaltung einer positiven Beziehung zu den Eltern durch den behandelnden Arzt, also der positive Umgang und Kontakt von Eltern und Fachpersonen ein zentraler Aspekt pädiatrischer Palliative Care ist (McCarthy et al., 2010).

Weitere Bedürfnisse und Anliegen von Eltern, deren Kind an einer lebenslimitierenden Krankheit leidet oder verstorben ist, betreffen das Suchen und Erhalten von weiterführenden Informationen, finanzielle Unterstützung sowie Unterstützung in der täglichen Pflege des Kindes. Vor allem Eltern von Kindern mit nicht-onkologischen und zum Teil sehr seltenen Erkrankungen berichteten in Studien, dass sie sich von Fachpersonen oft alleine gelassen

fühlten und sie nicht immer ausreichende krankheitsspezifische oder die Pflege des Kindes betreffende Informationen erhielten (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallberg, 2006; Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; Lawoko & Soares, 2003). Auch finanzielle Sorgen aufgrund der sehr aufwendigen Pflege des Kindes, des Lohnausfalls oder die Belastung im Alltag infolge der anspruchsvollen Pflege des Kindes, zum Teil Tag und Nacht, waren zentrale Themen für befragte Eltern von Kindern mit nicht-onkologischen Erkrankungen (Dellve et al., 2006; Lawoko & Soares, 2003).

#### *Zusammenfassung der Besonderheiten der pädiatrischen Palliative Care*

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass sich die pädiatrische Palliative Care in spezifischen Punkten von Palliative Care bei Erwachsenen unterscheidet. Im Vergleich zum Erwachsenenalter versterben weniger Kinder aufgrund einer lebenslimitierenden Erkrankung. Dies führt dazu, dass Kinderärzte nur punktuell in die Betreuung und Begleitung von sterbenden Kindern involviert sind. Je nach Krankheitsbild kann sich die Zeitdauer von Palliative Care bei Kindern über wenige Stunden bis zu mehreren Jahren erstrecken. Von pädiatrischer Palliative Care profitieren Kinder in unterschiedlichen Altersstufen, sodass Pflege, Betreuung und Begleitung entsprechend angepasst werden muss. Ein zentraler Punkt ist in dieser Hinsicht der an Alter und Entwicklung des Kindes angepasste Miteinbezug der Kinder in Gespräche und Entscheidungsprozesse. Auch die Anpassung der Pflege, Betreuung und Begleitung an die spezifischen Bedürfnisse von Jugendlichen und jungen Erwachsenen stellt eine Besonderheit pädiatrischer Palliative Care dar. Eine weitere Besonderheit pädiatrischer Palliative Care betrifft die Betreuung und Begleitung des erkrankten Kindes im Kontext seiner Familie und des weiteren sozialen Umfeldes wie zum Beispiel gleichaltriger Freunde. Sowohl das erkrankte Kind als auch seine Familie wie zum Beispiel gesunde Geschwisterkinder bedürfen der Betreuung und Begleitung durch Fachpersonen. Die Betreuung der Familie endet nicht mit dem Tod des Kindes, Eltern wünschen sich weiteren Kontakt zu Fachpersonen auch nach dem Tod des Kindes. Weitere Bedürfnisse von Eltern im Umgang mit Fachpersonen betrafen die Kommunikation mit Fachpersonen wie unter anderem eine angemessene Mitteilung von schlechten Nachrichten. Eltern von Kindern mit nicht-onkologischen Krankheiten berichteten vor allem über finanzielle Sorgen aufgrund der sehr aufwendigen Pflege des Kindes oder über die grosse Belastung im Alltag aufgrund der anspruchsvollen Pflege des Kindes.

#### **2.1.4 Pädiatrische Palliative Care in der Schweiz**

Die Implementierung von Palliative Care in Verbindung mit einer modernen Hospizbewegung ist jeweils von den kulturellen, sozioökonomischen und gesundheitspolitischen Bedingungen des einzelnen Landes abhängig (Pleschberger, 2007). In der Schweiz wurde 1988 die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung gegründet. Diese nennt sich seit 2006 „palliative ch“ und ist Mitglied der „European Association for Palliative Care“ (EAPC). Seit den 1980er-Jahren entstanden aufgrund von Einzelinitiativen und Projekten verschiedene palliative Versorgungsstrukturen im stationären und ambulanten Bereich (Bundesamt für Gesundheit und Schweizerische Konferenz der Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren, 2010). Als Beispiele seien die erste Palliativstation in der Schweiz am Kantonsspital St. Gallen oder das Hildegard-Hospiz in Basel genannt. Im internationalen Vergleich ist eine palliative Versorgung in der Schweiz bezüglich der Anzahl an Institutionen und stationären Betten aber noch ungenügend (Siegmann-Würth, 2010). Noch fehlt eine Unterscheidung von Palliative Care in eine Grundversorgung als Basiskompetenz sowie eine spezialisierte Kompetenz, zum Beispiel mittels spezialisierter Palliativteams (palliative ch, 2010; Siegmann-Würth, 2010).

Aus diesem Grund wird seit dem Jahr 2008 durch das Eidgenössische Departement des Inneren der Förderung von Palliative Care Priorität eingeräumt. Es entstand eine „Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012“. Diese Strategie setzt es sich zum Ziel, auch in der Schweiz über genügend Angebote der Palliative Care zu verfügen, ausreichend Fachpersonen und Freiwillige mit stufengerechten Kompetenzen anzusiedeln und die Forschung auf diesem Gebiet zu etablieren (Bundesamt für Gesundheit und Schweizerische Konferenz der Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren, 2010). In diesem Kontext wurde durch die Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich das Kinderspital Zürich 2008 zum Kompetenzzentrum für Pädiatrische Palliative Care ernannt. Das Kinderspital Zürich verfügt mittlerweile über ein interdisziplinäres Team für Palliative Care bei Kindern. Ziel ist es, Palliative Care am Kinderspital Zürich und im Kanton Zürich allen betroffenen Kindern und ihren Familien zugänglich zu machen (Bergsträsser, Abbruzzese, Marfurt, & Hošek, 2010).

Wie viele Kinder in der Schweiz von diesem Angebot profitieren könnten, ist bis jetzt in der Schweiz nicht erhoben worden. Die entsprechenden Zahlen, wie viele Kinder von einer palliativen Versorgung profitieren würden und wie viele dieser Kinder jährlich versterben, fehlen in der Schweiz. Ausgehend von den Prävalenzraten der „Association for Children’s Palliative Care“ (ACT/RCPC, 2009) lassen sich jedoch Schätzungen vornehmen. In

England profitieren zwölf Kinder im Alter von 0 bis 19 Jahren pro 10'000 Einwohner von einer palliativen Betreuung (ACT/RCPCH, 2009). Wird diese Prävalenzrate (12/10'000) auf die Schweizer Bevölkerung<sup>4</sup> übertragen, wären dies 1968 Kinder, die von einer palliativen Betreuung in ihrer letzten Lebensphase profitieren würden. Die Mortalität der Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen nach ACT und RCPCH (2009) beträgt 1.5 -1.9/10'000. In der Schweiz versterben demnach jährlich zwischen 240 und 310 Kinder im Alter von 0 bis 19 Jahren an lebenslimitierenden Erkrankungen. Wie bereits erwähnt, sind Krebserkrankungen die häufigste Todesursache, gefolgt von neuromuskulären und -metabolischen Erkrankungen und kardiologischen Erkrankungen (Friedrichsdorf, 2005).

In der Schweiz liegt nur eine geringe Anzahl an Studien zur pädiatrischen Palliative Care vor. Bergsträsser, Abbruzzese, Ribi, Landolt and Niggli (2004) befragten Eltern zur letzten Lebensphase ihres krebskranken Kindes. Znoj und Keller (2002) untersuchten emotionale Reaktionen von Eltern, die ihr Kind verloren haben. Eine Studie der Schweizerischen Palliativstiftung für Kinder „pro pallium“ erfasste exemplarisch die Betreuungssituation von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen und hohem Pflegeaufwand in der deutschsprachigen Schweiz (Inglin et al., 2011). Die Bedürfnisse des Kindes bezüglich Betreuung und Begleitung wurden aus Sicht der Eltern und der professionell involvierten Personen erhoben. Resultate aus 23 Interviews mit behandelnden Ärzten, pflegerischen und psychosozialen Fachpersonen sowie 15 betroffenen Müttern weisen auf Defizite in der pädiatrischen Palliative Care wie der Trauerbegleitung hin: Ärzte wie Pflegefachpersonen berichten zum Beispiel, dass es keine konsistente Vorgehensweisen gibt, wie trauernde Eltern kontaktiert und in ihrer Trauer begleitet werden sollen. Eltern hingegen äusserten die Ansicht, dass sie nach dem Verlust ihres Kindes mitfühlende Gesten und Beileidsbekundungen des Teams aus dem Spital als wertvoll empfinden und auch erwarten (Inglin et al., 2011).

Die wichtigsten Punkte dieses Kapitels zur pädiatrischen Palliative Care werden im Folgenden nochmals zusammengefasst. Palliative Care wird für Kinder und mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Krankheiten definiert und der Fokus pädiatrischer Palliative Care liegt auf dem Erhalt und der Förderung der Lebensqualität. Weiter sind die Linderung von Symptomen sowie psychosoziale und spirituelle Unterstützung für das Kind und die Familie von Bedeutung. Eine Trauerbegleitung beginnt häufig bereits

---

<sup>4</sup> In der Schweiz lebten im Jahr 2009 1.64 Millionen Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 19 Jahren (Bundesamt für Statistik, 2010b).



während der Krankheit des Kindes und ist integraler Bestandteil pädiatrischer Palliative Care. Für Eltern ist ausserdem der Umgang und Kontakt mit Fachpersonen während der Krankheit des Kindes von grosser Bedeutung und Aspekte der Kommunikation wie die Überbringung von schlechten Nachrichten spielen dabei eine zentrale Rolle (Contro et al., 2002). Weitere Bedürfnisse und Anliegen von Eltern, deren Kind an einer lebenslimitierenden Krankheit leidet oder verstorben ist, betreffen weiterführende Informationen, finanzielle Unterstützung und Unterstützung in der tagtäglichen Pflege des Kindes (Dellve et al., 2006; Lawoko & Soares, 2003). Im internationalen Vergleich ist die palliative Versorgung in der Schweiz bezüglich der Anzahl an Institutionen und stationären Betten noch ungenügend (Siegmann-Würth, 2010). Die Lücken in der palliativen Versorgung von Patienten aller Altersstufen wurden von der Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich erkannt. Das Kinderspital Zürich wurde 2008 zum Kompetenzzentrum für pädiatrische Palliative Care ernannt. Bezüglich des Forschungsstandes für Palliative Care liegen in der Schweiz nur wenige Forschungsbefunde vor.

## **2.2 Stress, Coping und Trauerbewältigung: Theoretische Grundlagen und Modelle**

Die Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod des Kindes, die Gestaltung der letzten Lebenstage des Kindes sowie das Versterben des Kindes an sich stellen ganz spezifische Belastungen für Eltern eines Kindes mit einer lebenslimitierenden Krankheit dar (Sourkes et al., 2005; Truog et al., 2006). Nach der Einführung in die Thematik der pädiatrischen Palliative Care steht nun die Trauerbewältigung von Eltern, deren Kind an einer lebenslimitierenden Krankheit verstorben ist, im Vordergrund. Der Tod eines Kindes betrifft beide Elternteile und kann physische, psychische und soziale Auswirkungen auf das Befinden von Eltern haben (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Wijngaards-de Meij et al., 2005). Mutter und Vater sind gleichzeitig betroffen und doch auf die Unterstützung ihres Partners angewiesen (Lang et al., 2004; Song, Floyd, Seltzer, Greenberg, & Hong, 2010). Beide Elternteile versuchen auf ihre Art – sowohl als Mutter oder Vater sowie auch als Elternpaar – mit dem Tod ihres Kindes und der damit verbundenen Trauer umzugehen. Aus diesem Grund werden im Folgenden zwei Perspektiven der Trauerbewältigung erläutert: eine individuelle Perspektive der Bewältigung sowie eine dyadische Perspektive.

Bevor aktuelle Forschungsbefunde erörtert werden, soll in den nächsten drei Kapiteln auf theoretische Grundlagen von Stress und Coping sowie von Trauer und Trauerbewältigung eingegangen werden. Wie bereits erwähnt, kann Stressbewältigung auf einer individuellen sowie auf einer dyadischen Ebene untersucht werden. Inhalt des ersten Kapitels ist die Beschreibung des transaktionalen Stressmodells nach Lazarus. Es folgt im zweiten Kapitel ein Überblick über das Konzept des dyadischen Copings nach Bodenmann, das auf dem transaktionalen Stressmodell nach Lazarus basiert (Knoll, Scholz & Rieckmann, 2005). Im dritten Kapitel werden theoretische Konzeptionen von Trauer und Modelle der Trauerbewältigung dargestellt.

### **2.2.1 Stress und Coping: Individuelle Perspektive**

Der Physiologe Walter Cannon brachte 1914 zum ersten Mal den englischen Begriff „Stress“ in die wissenschaftliche Diskussion ein, um die Stressreaktion von Tieren in Gefahrensituationen zu beschreiben. Um die Mitte des 20. Jahrhunderts definierte Hans Selye (1936) den Begriff „Stress“ als einen intensiv und unangenehm erlebten Spannungszustand. Dieser Spannungszustand wird in einer stark aversiven Situation wahrgenommen und dessen

Vermeidung als subjektiv wünschenswert erlebt (Selye, 1936). Seither wurde der Begriff stetig weiterentwickelt. Obwohl der Begriff „Stress“ heute in der Wissenschaft und in der Alltagssprache sehr gebräuchlich ist, gibt es bisher keine einheitliche Definition. Allen Definitionen und Theorien gemeinsam ist jedoch die Annahme eines Ungleichgewichts zwischen den Anforderungen der Umgebung (oder der Person selbst) sowie den Ressourcen der Person (Greif, 2004). Der Begriff „Coping“ stammt ebenfalls aus dem Englischen und kann allgemein als eine Vielzahl von Strategien und Verhaltensweisen bezüglich der Auseinandersetzung mit oder der Bewältigung von Stressoren und belastenden Situationen bezeichnet werden (Moos, 1984). Die Begriffe Coping und Bewältigung werden im Folgenden synonym verwendet.

Im aktuellen Forschungsdiskurs unterscheiden Knoll, Scholz und Rieckman (2005) drei Klassen von Stresstheorien: biologisch-physiologisch geprägte Stresstheorien, stimulusorientierte Stresstheorien und transaktionale Stresstheorien. Schwarzer (2004) stellt dieser Unterteilung drei mögliche Perspektiven von Stress gegenüber: Stress kann entweder als schädigender Umweltreiz, als Belastungsreaktion des Organismus oder als transaktionales Geschehen aufgefasst werden. Die erste Perspektive von Stress als schädigender Umweltreiz entspricht dabei den stimulusorientierten Theorien nach Knoll und Kollegen. Die zweite Perspektive der Belastungsreaktion des Organismus kann dem biologisch-physiologischen Ansatz zugeordnet werden. Die letzte Perspektive des transaktionalen Geschehens kann den transaktionalen Stresstheorien zugeteilt werden. Da die transaktionale Stresstheorie von Lazarus die wahrscheinlich einflussreichste und meist zitierte Stresstheorie in der Psychologie darstellt (Knoll et al., 2005) und es sich beim Konzept des dyadischen Copings nach Bodenmann um eine Erweiterung der transaktionalen Stresstheorie nach Lazarus handelt, wird der Fokus im Folgenden auf die transaktionalen Stresstheorien, genauer die kognitiv-transaktionale Stresstheorie von Lazarus gelegt.

Lazarus und Launier (1981) beschreiben Stress als ein relationales Konzept, das weder gleich bedeutend mit einem Umweltreiz, noch einem Personenmerkmal oder einer Reaktion ist. Die Relation besteht zwischen den Anforderungen der Umwelt und den Fähigkeiten einer Person, diesen Anforderungen zu begegnen. Stressbewältigung bedeutet folglich, ein Gleichgewicht herzustellen zwischen den Anforderungen und der Fähigkeit, mit diesen Anforderungen ohne zu hohe Kosten oder destruktive Folgen fertig zu werden (Lazarus & Launier, 1981). Stress wird auch als eine Transaktion, ein Wechselspiel zwischen Person und

Umwelt, betrachtet. Die Verbindung zwischen einer sich ständig ändernden Situation und einer „denkenden, fühlenden und handelnden Person“ (Schwarzer, 2004, p. 153) steht dabei im Mittelpunkt.

Neben dem wechselseitigen Zusammenhang zwischen Person und Umwelt (Situation), der in Abbildung 2 verdeutlicht wird, umfasst das transaktionale Modell eine kognitive Komponente (Lazarus, 1990).

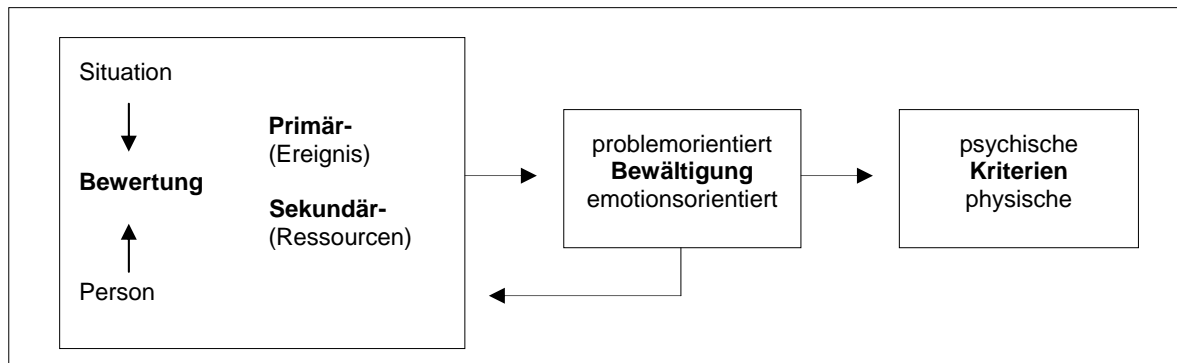


Abbildung 2. Das transaktionale Stressmodell nach Lazarus (Lazarus & Folkman, 1984).

Zu Beginn einer Stressepisode stehen gemäss Lazarus zwei Arten von Bewertungsprozessen: primäre Bewertungen und sekundäre Bewertungen. Primäre Bewertungen entsprechen Überzeugungen hinsichtlich einer bestimmten Situation. Das Individuum schätzt ein, inwiefern die aktuelle Situation für das eigene Wohlbefinden relevant ist. Variablen wie Vorhersagbarkeit, Kontrollierbarkeit und zeitliche Erstreckung des Ereignisses spielen dabei eine wichtige Rolle. Sekundäre Bewertungen umfassen Überzeugungen in Relation zu den eigenen Bewältigungsmöglichkeiten respektive den Ressourcen, inwiefern die aktuelle Situation zu bewältigen ist oder nicht. Wichtige Einflussfaktoren sind unter anderem persönliche Ziele, Wertvorstellungen oder Kompetenzen. Schwarzer (2004) fügt an, dass neben diesen Personenmerkmalen auch Umweltmerkmale wie zum Beispiel die Verfügbarkeit eines hilfreichen sozialen Netzes eine bedeutsame Rolle spielen. Entscheidend ist, dass die Stresstheorie nach Lazarus generell das subjektive Erleben ins Zentrum rückt.

Obwohl die Terminologie (primär vs. sekundär) eine zeitliche Abfolge suggeriert, betonen Lazarus und Folkman (1984), dass beide Prozesse parallel ablaufen können. Je nachdem, wie die einzelnen Bewertungen ausfallen und sich gegenseitig beeinflussen, kann das Ereignis entweder als Schaden/Verlust, Bedrohung oder Herausforderung wahrgenommen

werden. Damit assoziiert sind unterschiedliche Emotionen. So bezieht sich Schaden/Verlust auf Ereignisse in der Vergangenheit, wie zum Beispiel der Befund einer Krebsdiagnose, und ist mit der Emotion „Traurigkeit“ verknüpft. Bedrohung und Herausforderung stehen in Zusammenhang mit zukünftigen Ereignissen, wobei die Emotion „Furcht“ mit Bedrohung in Verbindung steht. Eine bevorstehende Chemotherapie kann zum Beispiel eine Bedrohung darstellen und somit Furcht auslösen. Herausforderung ist mit Aktivierung und Neugierde gekoppelt. Der Ausgang dieses Bewältigungsprozesses ist gemäss dem Modell mit dem Befinden (physische und psychische Kriterien) verbunden oder führt andernfalls zu einer Neubewertung und damit einem erneuten Durchlaufen des Bewertungs- und Bewältigungsprozesses (Lazarus & Folkman, 1984).

Wie Abbildung 2 veranschaulicht, stehen die primären und sekundären Bewertungen mit der Bewältigung in wechselseitiger Beziehung. Lazarus und Folkman (1984) verstehen unter Coping einen adaptiven Prozess und unterscheiden dabei zwei Formen: problemorientiertes und emotionsorientiertes Coping. Das problemorientierte Coping setzt direkt an der als stressreich empfundenen Situation an und soll direkt zur Beseitigung oder Minderung des Problems führen (Lazarus, 1991). So können Eltern sich zum Beispiel während der Krankheit des Kindes um zusätzliche alternative Heilungsmethoden bemühen, um auf diese Art eine Heilung der Krankheit zu fördern. Emotionsorientiertes Coping setzt nicht an der Lösung des eigentlichen Problems an, sondern dient primär einer Minimierung oder Linderung der Belastungssymptome durch Regulation der Emotionen. Emotionsorientiertes Coping in einer aversiv erlebten Situation beinhaltet beispielsweise die Ablenkung oder Verdrängung der Situation, die positive Umdeutung der negativen Aspekte der Situation (Schwarzer, 2004). Erleidet ein krebskrankes Kind einen Rückfall und sind die Chancen auf eine Heilung stark vermindert, fokussieren Eltern möglicherweise weniger auf weiteren kurativen Behandlungen, sondern bewerten die Lebensqualität in der verbleibenden Zeit des Kindes höher und versuchen, diese Zeit so schön wie möglich zu gestalten. In der Literatur zur Stressbewältigung findet sich zudem eine Unterscheidung in adaptives und maladaptives Coping. Problemorientiertes Coping wird dabei oft als adaptiv bewertet, während emotionsorientiertes Coping als maladaptiv interpretiert wird (Menaghan, 1982). Diese Unterteilung ist allerdings nicht allgemein gültig, je nach Kontext oder Situation ist eine Bewältigungsstrategie nicht immer adaptiv oder maladaptiv (Filipp & Aymanns, 2010; Schulz & Mohamed, 2004). Gerade im Zusammenhang mit einer lebenslimitierenden Erkrankung besteht kaum die Möglichkeit, die Situation direkt zu verändern, so dass problemorientierte

Copingstrategien eher zu einer Verschlimmerung der Situation führen können (Knoll et al., 2005). In nur schwer kontrollierbaren Situationen sind emotionale Bewältigungsstrategien besser geeignet (Knoll et al., 2005). Lazarus und Folkman (1984) halten ebenfalls fest, dass je nach subjektiv wahrgenommener Kontrollierbarkeit der Situation entweder problemorientiertes oder emotionsorientiertes Coping geeigneter sein kann.

Der Verlust eines Kindes ist ein enorm belastendes Ereignis für Eltern und kann als Stressor bezeichnet werden, den Eltern mit den ihnen zur Verfügung stehenden Bewältigungsstrategien zu verarbeiten versuchen. Der Verlust eines Kindes wird in der Literatur auch als ein „traumatischer Verlust“ (Engelkemeyer & Marwit, 2008; Talbot, 2002) beschrieben, der posttraumatische Stressreaktionen auslösen kann (Zöllner et al., 2006). Der Tod eines Kindes ist zudem als kritisches Lebensereignis in der „Social Readjustment Rating Scale“ von Holmes und Rahe (1967) aufgeführt. Als Verlust eines nahestehenden Familienmitgliedes ist der Tod eines Kindes eines der fünf belastendsten Lebensereignisse (Holmes & Rahe, 1967) und erhöht vor allem in den ersten Wochen und Monaten nach dem Tod des Kindes sowohl das Mortalitäts- als auch das Morbiditätsrisiko der Eltern (Kazak et al., 2004; Stroebe et al., 2007; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Der Zusammenhang von Stressbewältigung und Gesundheit ist jedoch laut Schwarzer (2004) oder Filipp und Aymanns (2010) nicht allein durch die Tatsache gegeben, dass bestimmte Ereignisse als stressreich aufgefasst werden oder ein kritisches Lebensereignis eingetreten ist. Korrelationsstudien zeigen gemäss Dougall und Baum (2001) einen Zusammenhang zwischen dem Auftreten kritischer Lebensereignisse und der Inzidenz von Krankheiten auf, erlauben aber keine Aussage über die Ursache der Erkrankung. Stress bezieht sich auf die kognitive Einschätzung des Ereignisses, während der Prozess der Bewältigung einen langen und schmerzhaften Vorgang der Auseinandersetzung mit dem Ereignis darstellen kann (Schwarzer, 2004). Führt ein kritisches Lebensereignis zu eingeschränktem Wohlbefinden oder zu einer Erkrankung, dann ist laut Schwarzer (2004) primär der Stressbewältigungsprozess dafür verantwortlich zu machen, da er „näher am pathogenen Geschehen liegt“ (p. 169). Gelingt es einer Person nicht, das Problem zu bewältigen, bleibt sie der kritischen Situation auf Dauer ausgesetzt und kann dadurch geschädigt werden (Schwarzer, 2004). Eine Wiederaanpassung gelingt infolge eines hohen Aufwands an Coping. Bewältigung ist also mit Kosten und Anstrengungen verbunden, ob erfolgreich oder nicht, und kann die Person schwächen oder verletzbar machen (Schwarzer, 2004).

### **2.2.2 Dyadische Copingkonzeptionen**

Lange Zeit hat keine dyadische oder systemische Erweiterung der transaktionalen Stresstheorie stattgefunden (Bodenmann, 2000a). Es finden sich keine dyadischen oder partnerschaftlichen Konzeptionen von Coping vor den 80er-Jahren des 20. Jahrhunderts. (Bodenmann, 2003). In den USA (Coyne & Smith, 1991; Fiske, Coyne, & Smith, 1991) sowie in Europa (Bodenmann & Perrez, 1991) entstanden etwa zeitgleich ab 1985 erste Ansätze, welche Coping in Partnerschaften oder als dyadisches Konstrukt zu erfassen versuchten. Diese ersten Ansätze trugen der Tatsache Rechnung, dass bei Paaren wechselseitige Beeinflussungen sowohl durch das individuelle Stresserleben des Einzelnen wie auch durch den Umgang mit Stress seitens beider Partner vorkommen (Bodenmann, 2008). In den letzten Jahren hat der wissenschaftliche Stellenwert von dyadischem Coping nach Bodenmann (2008) international zugenommen, was sich durch eine zunehmende Anzahl empirischer Arbeiten auf diesem Gebiet zeigt sowie auch durch eine vertiefte theoretische Auseinandersetzung mit dem Konstrukt (Berg & Upurch, 2007; Revenson, Kayser, & Bodenmann, 2005).

Zu den ersten dyadischen Copingkonzeptionen zählt das Konzept der Bewältigungsübereinstimmung (Coping Congruence) nach Barbarin (1983) sowie Barbarin, Hughes und Chesler (1985). Das Konzept der Bewältigungsübereinstimmung sieht eine individuelle Erfassung der Copingstrategien sowie einen Partnervergleich der Strategien vor. Die Copingstrategien der beiden Partner werden in einem ersten Schritt individuell erfasst. Darauf folgend wird das Bewältigungsverhalten des einen Partners mit demjenigen des anderen Partners in Beziehung gesetzt und statistisch analysiert. Es wird angenommen, dass das Befinden und das dyadische Funktionsniveau davon abhängen, wie gut die jeweils einzelnen Copingstrategien der Partner miteinander interagieren (Bodenmann, 2000a). Stimmen die beiden Bewältigungsbemühungen überein, sollte gemäss diesem Ansatz eine effektivere Verarbeitung des Problems ermöglicht werden (Bodenmann, 2008). Diskrepanzen in den Copingstrategien würden die Problemlösung beeinträchtigen. Die Annahmen dieser Theorie konnten nur begrenzt empirisch bestätigt werden (Berg & Upchurch, 2007; Bodemann, 2000, 2003). Die Betrachtung der Kongruenz oder Diskrepanz der Copingstrategien als dyadisches Phänomen ist gemäss Bodenmann (2008) konzeptuell und methodisch unbefriedigend und bedarf einer Weiterentwicklung.

Im Gegensatz zu Barbarin schlägt Coyne eine wirklich interpersonelle Sicht von Coping in Partnerschaften vor (Coyne & Smith, 1991). Nicht die statistische Interaktion ist relevant, sondern vielmehr, wie die einzelnen Partner das Verhalten des anderen wahrnehmen. Die beziehungsbezogene Bewältigung nach Coyne und Smith (1991) wird als Erweiterung und Ergänzung zu den emotions- und problembezogenen Copingstrategien nach Lazarus verstanden (Bodenmann, 2000a). Drei Kategorien werden dabei unterschieden: aktives Engagement, protektive Pufferung und Überbehütung (Coyne & Smith, 1991; Fiske, Coyne & Smith, 1991). *Aktives Engagement* leistet ein Partner dann, wenn er die Gefühle des anderen erkundet und mit diesem gemeinsam nach konstruktiven Lösungsvorschlägen sucht. *Protektive Pufferung* beinhaltet den Versuch, den Partner emotional zu entlasten, indem Sorgen um den Partner heruntergespielt oder verleugnet werden, Ärgergefühle gegenüber dem Partner unterdrückt werden und dem Partner nachgegeben wird. *Überbehütung* zeichnet sich durch dominante und aggressive Verhaltensweisen aus, um sich vom Partner abzugrenzen und sich vor einer zu starken emotionalen Beteiligung zu schützen. Das Konstrukt der protektiven Abschirmung konnte allerdings nicht konsistent empirisch bestätigt werden (Bodenmann, 2000a; Knoll et al., 2005). Die Theorie des dyadischen Copings von Bodenmann stellt neben der beziehungsbezogenen Bewältigung ein weiteres transaktionales Modell von Stress und Stressbewältigung bei Paaren dar. Bodenmann (2004) hält in seinem Kaskadenmodell fest, dass Stress zuerst individuell, dann dyadisch und bei weiterem Persistieren durch Inanspruchnahme zusätzlicher sozialer Unterstützungsressourcen bewältigt wird. Beim dyadischen Coping kommuniziert die gestresste Person „verbal oder nonverbal ihren Stress und drückt dadurch explizit oder implizit den Wunsch nach Unterstützung aus. Vorausgesetzt der Partner nimmt dies wahr, folgt darauf eine Form der Unterstützung durch den Partner“ (Gmelch & Bodenmann, 2007, p. 178). Wie in Abbildung 3 ersichtlich wird, differenziert Bodenmann (2005) zwischen positivem und negativem dyadischen Coping.



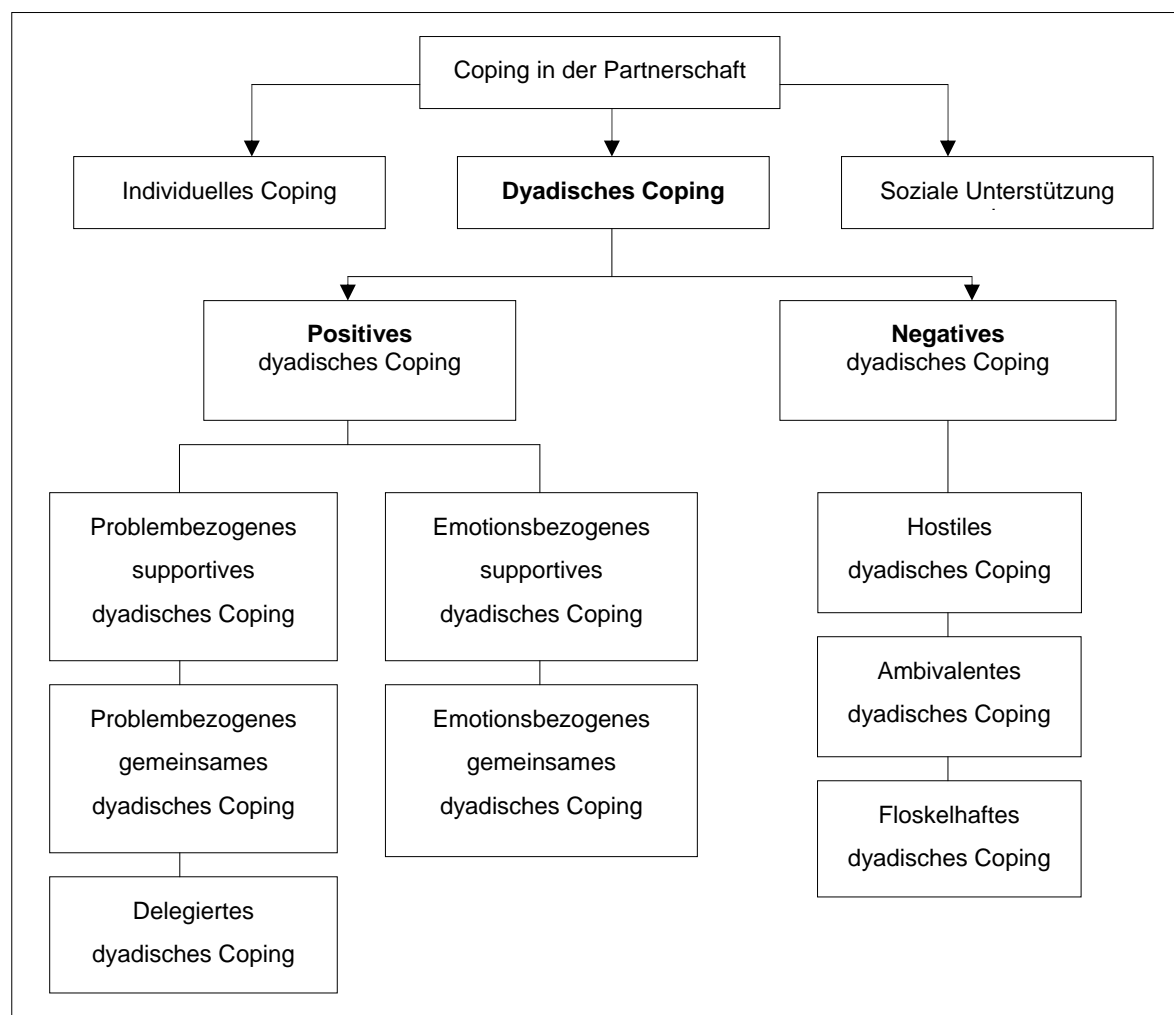


Abbildung 3. Formen des Copings bei Paaren und Differenzierung des dyadischen Copings (Bodenmann, 2005, p. 38).

Positives dyadisches Coping umfasst drei Formen: supportives dyadisches Coping, gemeinsames dyadisches Coping und delegiertes dyadisches Coping. In Anlehnung an Lazarus kann gemäss Bodenmann (2005) supportives wie auch gemeinsames dyadisches Coping emotions- oder problembezogen erfolgen. Als Beispiele für *problembezogenes supportives dyadisches Coping* nennt Bodenmann (2005) konkrete Hilfeleistungen bei Tätigkeiten oder Entlastung des Partners, beispielsweise durch die Anstellung einer Haushaltshilfe. Wertschätzung, Solidarisierung mit dem Partner oder Mutmachen fallen in die Kategorie der *emotionsbezogenen supportiven gemeinsamen Bewältigung*. *Delegiertes dyadisches Coping* umfasst die Übernahme von Tätigkeiten oder Aufgaben, um den Partner zu entlasten. Diese Form der gemeinsamen Belastungsbewältigung unterscheidet sich laut Bodenmann vom supportiven dyadischen Coping dahingehend, dass hier der eine Partner explizit Unterstützung vom anderen Partner verlangt. Sind beide Partner von einer Stresssituation gemeinsam betroffen und versuchen, diese mittels gemeinsamer

Lösungsdiskussionen, gemeinsamer Informationssuche oder dem Austausch von Gefühlen und Zärtlichkeiten zu bewältigen, wenden sie das *gemeinsame dyadische Coping* an. Gemeinsame Copingstrategien bei Paaren, die beide durch ein Stresserlebnis betroffen sind, sind für die vorliegende Arbeit von besonderem Interesse, da beide Elternteile den Verlust ihres Kindes erlitten haben.

Dem positiven dyadischen Coping stellt Bodenmann das negative dyadische Coping gegenüber, das entweder hostile, ambivalent oder floskelhaft ausfallen kann (Bodenmann, 2008). *Hostiles dyadisches Coping* beinhaltet feindselige Äusserungen auf Stresssignale des Partners. Unterstützt der eine Partner den anderen, betrachtet seine eigenen Beiträge jedoch gleichzeitig als unnötig, belastend oder wünscht sich, dass der Partner diese Hilfe nicht braucht, handelt es sich um *ambivalentes dyadisches Coping*. *Floskelhaftes dyadisches Coping* beinhaltet Copingbeiträge, die leeren Verhaltenshüllen gleichen. Die Unterstützung durch den Partner ist gekennzeichnet von mangelndem Engagement, wenig Motivation und fehlender Betroffenheit.

Die erste Funktion des dyadischen Copings besteht laut Bodenmann (2008) in der Wahrung, Wiederherstellung und Festigung der individuellen und dyadischen Homöostase. Demnach bedeutet die Bewältigung von Stress zum einen die Handhabung der Problemsituation sowie zum anderen die Emotionsregulation bei beiden Partnern. Eine zweite Funktion des dyadischen Copings liegt gemäss Bodenmann (2008) darin, die Beziehung selbst zu stärken und das „Wir-Gefühl“ (p. 17) des Paares zu festigen.

### **2.2.3 Trauerkonzeptionen und Modelle der Trauerbewältigung**

Der Verlust einer nahestehenden Person löst eine emotionale Belastung aus, die sich verschiedenartig äussern kann (Znoj, 2004). Intensive Emotionen wie Angst, Wut, Schuld und Trauer kommen laut Znoj (2004) vor, aber ebenso Gefühle der emotionalen Leere, Kälte oder Zustände von Erleichterung. Trauer ist also eine durch den Tod einer nahestehenden Person ausgelöste Emotion, die belastend sein kann. Im Sinne einer besseren Verortung der nachfolgenden aktuellen Forschungsbefunde zur Trauerbewältigung von Eltern, werden vorerst theoretische Grundlagen und Ansätze zum Begriff Trauer erörtert sowie verschiedene Modelle der Trauerbewältigung vorgestellt. Traditionelle Konzepte von Trauer und neuere Perspektiven der Trauerbewältigung werden dabei miteinander verglichen.

### *Traditionelle Konzepte von Trauer*

Eine wissenschaftliche Auseinandersetzung mit Trauer begann im 20. Jahrhundert mit Sigmund Freud. Im Jahre 1916 entwickelte Freud sein Konzept der Trauerarbeit und veröffentlichte das Werk „Trauer und Melancholie“. Freud beschreibt darin, dass Trauer eine spezifische Aufgabe zu erfüllen hat, nämlich die Erinnerungen und Hoffnungen des Überlebenden von dem Verstorbenen zu lösen (Freud, 1916). Diese Annahme von Freud impliziert laut Shapiro (2001) einen kognitiven Prozess: Der Überlebende konfrontiert sich mit dem Verlust, indem er die Vergangenheit mit der verstorbenen Person erinnert und aufarbeitet und sich auf diese Art und Weise von der verstorbenen Person zu lösen versucht (Shapiro, 2001). Lindemann, ebenfalls ein Vertreter der Psychoanalyse, lehnte sich für seine Konzeption von Trauer und ungelöster Trauer stark an Freuds Verständnis von Trauer an (Shapiro, 2001). Er erarbeitete Charakteristiken von „normaler“ und „abnormaler“ Trauer, die er auch ungelöste Trauer nannte (1944). Wie schon Freud arbeitete auch Lindemann vor dem Hintergrund eines Weltkrieges und setzte sich mit unterlassener oder hinausgezögerter Trauer einer Gesellschaft auseinander, deren Fokus ganz auf das Überleben ausgerichtet war (Davies, 2004). Lindemanns therapeutisches Ziel war aus diesem Grund eine erfolgreiche Auflösung der Trauer (1944). Dies bedeutete „emancipation from the bondage of the deceased, readjustment to the environment and the formation of new relationships“ (Lindemann, 1944, p. 143). Aufbauend auf den Trauerkonzepten von Freud und Lindemann veröffentlichte Bowlby im Jahre 1961 ein Modell der Trauerverarbeitung mit drei Phasen. Dieses erweiterte er 1970 zusammen mit Parkes auf vier Phasen. Die vier Phasen beinhalteten Benommenheit oder Gefühllosigkeit unmittelbar nach dem Tod der nahestehenden Person, das darauf folgende Sehnen und Suchen nach der verstorbenen Person, Desorganisation und Verzweiflung sowie als vierte Phase Reorganisation (Bowlby & Parkes, 1970). Bowlby als Autor der Bindungstheorie verglich die Trennungsängste eines Kleinkindes mit dem Trauerprozess, da auch ein Kleinkind um den Verlust der Bezugsperson „trauert“, wenn es von dieser getrennt wird (Bowlby, 1961). In Anlehnung an Freud und Lindemann betonte Parkes (1970), dass das Sehnen und Suchen nach der verstorbenen Person schmerzhaft, aber wichtige Bestandteile der Trauer sind, um die Bindung zu dieser lösen zu können. Ein weiteres traditionelles Modell der Trauerverarbeitung nach Worden (1982) zeichnet vier Aufgaben aus, die der Trauernde zu bewältigen hat, darunter die Anpassung an eine Umwelt ohne die verstorbene Person:

1. Akzeptanz der Realität des Verlusts.
2. Verarbeitung der mit der Trauer verbundenen Schmerzen.

3. Anpassung an eine neue Umwelt ohne die verstorbene Person.
4. Rückzug der emotionalen Energie, die bisher für die Trauer aufgebracht wurde und Reinvestition dieser in neue Beziehungen.

Zusammenfassend kann zu den traditionellen Trauerkonzeptionen festgehalten werden, dass eine erfolgreiche Resolution der Trauer die Akzeptanz des Verlusts sowie die Trennung oder Lösung der Bindung zur verstorbenen Person beinhaltet (Davies, 2004).

#### *Neuere Perspektiven zu Trauer und Modelle der Trauerbewältigung*

Rando (1986) setzte sich intensiv mit der Erforschung der Trauer von Eltern auseinander. Bezogen auf die Trauer von Eltern identifizierte sie klare Einschränkungen für die vier Aufgaben eines Trauernden nach Worden. Die oben stehenden vier Aufgaben beziehen sich hauptsächlich auf die Trauer um verstorbene (Ehe-)Partner, sie können nicht in gleicher Form auf trauernde Eltern übertragen werden. Eltern können nur sehr schwer den Verlust ihres Kindes akzeptieren lernen und damit die erste Aufgabe erfüllen. Der Tod des Kindes widerspricht der natürlichen Ordnung, denn das Kind hätte die Eltern überleben sollen. Die zweite Aufgabe ist nach Rando (1986) deshalb ebenso anspruchsvoll für trauernde Eltern, da Eltern nicht nur den Verlust ihres Kindes, sondern auch damit einhergehend den Verlust zukünftiger Hoffnungen und Träume für das Kind bewältigen müssen. Die Anpassung an eine neue Umwelt als dritte Aufgabe ist gemäss Rando (1986) insofern problembehaftet, als Eltern ihre Elternrolle nicht verlieren, wenn sie weitere Kinder haben und sie diese Rolle auch nicht um- oder neu definieren können. Die vierte und letzte Aufgabe, Reinvestition in neue Beziehungen, bezeichnet Rando (1986) als schlicht unlösbar für Eltern. Kinder sind eine Erweiterung des Selbstverständnisses der Eltern und können nicht ersetzt werden (Rando, 1986). Rando führt in ihrem Buch „Parental loss of a child“ (1986) weiter aus, dass traditionelle Kriterien der „abnormalen“ oder ungelösten Trauer für Eltern „normale“ Kriterien der Trauer bedeuten. Diese Kriterien betreffen unter anderem die Intensität der Trauer sowie die speziellen Umstände im Zusammenhang mit dem Tod eines Kindes. Wortman und Silver (1989) betrachteten die traditionellen Konzepte von Trauer ebenfalls überaus kritisch. Sie kommen aufgrund einer systematischen Literaturübersicht zu dem Schluss, dass Trauerarbeit oder die Erfüllung von spezifischen Aufgaben im Zusammenhang mit Trauer nicht grundlegend oder vorausgesetzt sein müssen, um mit Trauer zurechtzukommen. Wortman und Silver (1989) erkannten in diesem Sinne drei unterschiedliche Muster von Trauer:

1. Die trauernde Person erlebt unmittelbar nach dem Tod einer nahestehenden Person eine hohe emotionale Belastung (high emotional distress). Diese nimmt aber über die Zeit ab und wird zu einer geringeren emotionalen Belastung (low emotional distress).
2. Die trauernde Person erlebt keine hohe Belastung durch den Tod einer nahestehenden Person.
3. Die trauernde Person erlebt über Jahre ein hohes Niveau an anhaltender, emotionaler Belastung.

Im Zuge dieser kritischen Auseinandersetzung mit traditionellen Trauerkonzeptionen wurden auch vermehrt Aussagen und Erfahrungen betroffener Eltern in die Forschung miteinbezogen (Davies, 2004). Eltern berichteten, dass sie ein Bedürfnis danach verspürten, die Lebensgeschichte ihres Kindes auch weiterhin mit anderen betroffenen Eltern oder Fachpersonen zu teilen. Worden überarbeitete daraufhin sein Modell der vier Aufgaben für Trauernde. Er hielt in seiner neuen Auflage des Buchs „Grief Counselling and Grief Therapy“ (1991) fest, dass die Beziehung zur verstorbenen Person nicht aufgelöst werden muss. Die verstorbene Person soll vielmehr einen angemessenen Platz oder Stellenwert im emotionalen Erleben und Befinden der trauernden Person erhalten. Neuere theoretische Ansätze zur Trauer und Modelle der Trauerverarbeitung weisen die Annahme deutlich zurück, dass die Bindung zur verstorbenen Person aufgelöst werden soll (Davies, 2004). Zentraler Bestandteil der Trauerbewältigung ist insbesondere die Aufrechterhaltung der Bindung zur verstorbenen Person im Sinne einer emotionalen und sozialen Rekonstruktion dieser Beziehung (Davies, 2004). Eltern rekonstruieren ihre Beziehung zum verstorbenen Kind, indem sie zum Beispiel Erinnerungen an ihr Kind mit anderen betroffenen Eltern in Selbsthilfegruppen teilen, Andenken an ihr Kind aufbewahren oder an Geburts- und Todestagen der Kinder Rituale durchführen (Klass, 1993; Talbot, 2002). Auf diese Art und Weise halten Eltern die Erinnerung und emotionale Verbindung zu ihrem verstorbenen Kind aufrecht.

Ein aktuelles Modell der Trauerverarbeitung von Stroebe und Schut (1999), das jedoch nicht spezifisch auf trauernde Eltern fokussiert, schliesst sowohl die Konfrontation als auch die Vermeidung von Stressoren hinsichtlich der Trauer mit ein. Stroebe und Schut setzten sich mit den oben aufgeführten traditionellen und neueren Modellen der Trauerbewältigung auseinander und stellten sich dabei die Frage, welche Bewältigungsstrategien im Umgang mit Trauer adaptiv sind. Zur Beantwortung dieser Frage entwickelten Stroebe und Schut (1999) das „Dual process model of coping with bereavement“ (DPM), das vorhergehende Modelle

integrieren soll. Das Modell geht in einem ersten Schritt von den der Trauer zu Grunde liegenden Stressoren aus. Die Konfrontation mit oder Vermeidung von Stressoren zeichnet dann die jeweilige Bewältigungsstrategie aus. Abbildung 4 zeigt das DPM auf.

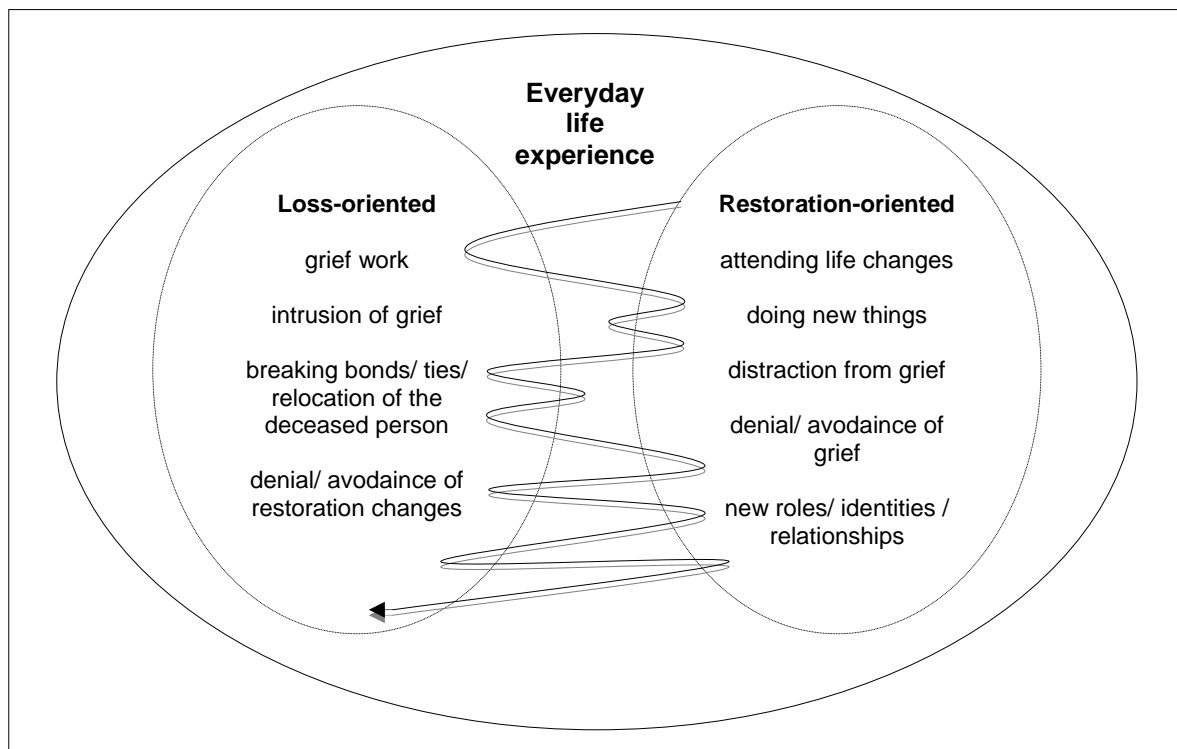


Abbildung 4. Das „Dual process model of coping with bereavement“ nach Stroebe und Schut (2001, p. 396).

Die Stressoren lassen sich nach Stroebe und Schut (1999) folgendermassen einteilen: In (a) primäre Stressoren, die direkt den Tod der nahestehenden Person betreffen wie die Todesursache, Umstände des Todes, Art der Beziehung zur verstorbenen Person sowie in (b) sekundäre Stressoren, die entstehen, wenn die trauernde Person sich in neuen Rollen (zum Beispiel als Witwe oder Witwer) zurechtfinden muss oder wenn finanzielle Probleme oder soziale Isolation durch den Todesfall entstehen. Die Bewältigung der primären Stressoren nennen Stroebe und Schut eine „loss-oriented“-Bewältigungsstrategie. Die Auseinandersetzung mit sekundären Stressoren bezeichnen sie als eine „restoration-oriented“-Bewältigungsstrategie. Eine adaptive Trauerbewältigung nach Stroebe und Schut (2001) beinhaltet sowohl die Konfrontation mit als auch die Vermeidung von primären und sekundären Stressoren, wobei Stroebe und Schut von einem dynamischen, fluktuierenden Prozess ausgehen. Sie nennen diesen regulativen Prozess „Oszillation“ zwischen einer „loss-orientation“ und einer „restoration-orientation“. Ein trauernder Vater kann sich zum Beispiel immer wieder sehr intensiv mit dem Sterbeprozess seines Kindes im Sinne einer Konfrontation mit dem primären Stressor auseinandersetzen und bewältigt nach Stroebe und

Schut „loss-oriented“. Es gibt aber auch Momente, in denen sich der Vater seinem Berufsleben widmet (Konfrontation mit sekundärem Stressor) und er bewusst Gedanken an den Tod seines Kindes zu verdrängen versucht (Vermeidung primärer Stressor). In diesem Moment bewältigt der Vater „restoration-oriented“. Als adaptive Bewältigungsstrategie bezeichnen Stroebe und Schut (2001) folglich eine Auseinandersetzung mit dem Verlust sowie aber auch eine gleichzeitige Beschäftigung mit konkreten Anforderungen aus der Umwelt. Der Wechsel zwischen der Trauerarbeit und einer Orientierung auf neue Lebensziele zeichnet eine adaptive Trauerbewältigung aus, eine „Oszillation“ zwischen beiden Bereichen.

Das DPM von Stroebe und Schut (1999) wird gegenwärtig in verschiedenen Studien angewandt und überprüft (Lund, Caserta, Utz, & de Vries, 2010; Shear, Frank, Houck, & Reynolds, 2005; Wijngards-de Meij et al., 2008). Ein Vorteil des DPM besteht laut Stroebe und Schut (1999) darin, dass es als ein integratives Modell in zahlreichen Kontexten anwendbar ist, wie beispielsweise der Erforschung der Trauer von Ehepartnern oder Eltern (siehe dazu Kapitel 2.3.4). Ausserdem können pathologische Manifestationen von Trauer mit dem Modell untersucht werden (Stroebe & Schut, 2001). Znoj als Autor des Werkes „Komplizierte Trauer“ beschreibt und untersucht unter anderem auf der Grundlage des DPM komplizierte Trauerreaktionen<sup>5</sup> (2004).

Zusammengefasst betonen neuere theoretische Ansätze zur Trauer die Aufrechterhaltung der Bindung zur verstorbenen Person. Eltern integrieren zum Beispiel Erinnerungen an das verstorbene Kind in ihr weiteres Leben (Davies, 2004; Klass, 1996; Talbot 2002). Weiter vereinen neuere Modelle wie das DPM verschiedene theoretische Ansätze und fokussieren auf adaptive Bewältigungsstrategien.

---

<sup>5</sup> Die komplizierte Trauer nach Znoj (2004) unterscheidet sich im Verlauf, in Symptomatik, physischer Gesundheit der trauernden Person sowie in den sozialen Folgen von der einfachen Trauer. Im „Diagnostic and Statistical Manuals of Mental Disorder“ findet sich bisher keine Diagnose für komplizierte Trauer. Vertreter einer Diagnosekategorie für komplizierte Trauer betrachten die Symptome einer komplizierten Trauer als Form einer Angststörung, der posttraumatischen Stressstörung (Znoj, 2004).

## **2.3 Coping und Befinden bei Eltern, deren Kind an einer lebenslimitierenden Krankheit verstorben ist**

Basierend auf aktuellen Forschungsergebnissen wird in den folgenden Kapiteln der Frage nachgegangen, wie Mütter und Väter die Krankheit und den Tod eines Kindes zu bewältigen versuchen, das heisst, welche Bewältigungsstrategien Mütter und Väter individuell anwenden und inwiefern sich die Bewältigungsstrategien von Müttern und Vätern unterscheiden. Ferner soll aufgezeigt werden, wie Eltern als Paar mit dem Verlust ihres Kindes und der damit verbundenen Trauer umgehen und welche dyadischen Bewältigungsstrategien sie anwenden. Es werden sowohl individuelle als auch dyadische Bewältigungsstrategien von Eltern erläutert. Der Zusammenhang zwischen Copingstrategien und dem Befinden (physische und psychische Kriterien) der Eltern wird, wie im transaktionalen Stressmodell nach Lazarus und Folkman (1984) postuliert, aufgezeigt.

Bevor jedoch ausführlich auf die Bewältigungsstrategien und deren Zusammenhang mit dem Befinden der Eltern eingegangen wird, werden mögliche psychosoziale Auswirkungen der Erkrankung und des Verlusts des Kindes auf das Befinden sowie auf die Beziehungszufriedenheit der Eltern kurz skizziert. Von besonderem Interesse sind dabei allfällige Geschlechtsunterschiede und mögliche Erklärungen für das Auftreten von Geschlechtsunterschieden. Eine Zusammenfassung der aktuellen Forschungsbefunde (siehe Kapitel 2.3.5) rundet dieses Kapitel ab und dient als Übersicht über die wichtigsten Ergebnisse.

### **2.3.1 Auswirkungen der Erkrankung und des Verlusts des Kindes auf das Befinden sowie die Beziehungszufriedenheit von Müttern und Vätern**

Stressreiche Ereignisse wie die Diagnose einer chronischen oder lebenslimitierenden Krankheit des Partners oder des Kindes belasten Männer und Frauen physisch, psychisch und sozial (Clements, Copeland, & Loftus, 1990; Conger, Lorenz, Elder, Siomns, & Ge, 1993; Mastraoyannopoulou, Stallard, Lewis, & Lenton, 1997). Psychosoziale Auswirkungen einer lebenslimitierenden Erkrankung des Kindes oder der Verlust des Kindes können sich bei Eltern unter anderem in Form von posttraumatischen Belastungssymptomen oder Belastungsstörungen (Bruce, 2006; Kazak et al., 2004; Phipps, Larson, Long, & Rai, 2006; Yeh, 2002), einer Depression und Angststörung zeigen (Sloper, 2000; von Essen, Sjöden, & Mattsson, 2004; Yeh, 2002).



*Auswirkungen der Erkrankung des Kindes auf das Befinden der Mütter und Väter*

Aktuelle Übersichtsstudien zur elterlichen Belastung aufgrund einer onkologischen Erkrankung des Kindes ergeben kein einheitliches Bild im Hinblick auf Geschlechtsunterschiede (Clarke et al., 2009; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Ergebnisse eines Reviews zu posttraumatischen Belastungssymptomen und zur posttraumatischen Belastungsstörung bei Eltern eines krebskranken Kindes zeigten, dass Mütter ein höheres Risiko als Väter aufwiesen, posttraumatische Belastungssymptome zu entwickeln (Bruce, 2006). Mütter berichteten häufiger als Väter posttraumatische Belastungssymptome wie wiederkehrende belastende Erinnerungen oder erhöhte Erregung, Reizbarkeit (Bruce, 2006; Yeh, 2002). Andere Studien zeigten vergleichbare Werte von Müttern und Vätern hinsichtlich einer posttraumatischen Belastungsstörung (Kazak et al., 2004; Phipps et al., 2006). Geschlechtsunterschiede in Bezug auf posttraumatische Belastungssymptome könnten laut Vrijmoet-Wiersma und Kollegen (2008) durch den Erhebungszeitpunkt erklärt werden. Vor allem zu Beginn einer Krankheit des Kindes, bei Diagnosestellung, entwickelten sowohl Mütter als auch Väter posttraumatische Belastungssymptome, wobei bei Vätern diese über die Zeit abnahmen und bei Müttern bestehen blieben (Magal-Vardi et al., 2004).

In einem frühen Krankheitsstadium des Kindes litten Mütter häufiger als Väter an Depressionen (von Essen et al., 2004; Yeh, 2002). Aber auch zu späteren Zeitpunkten der Krankheit wie der Remission des Kindes zeigten Mütter höhere Depressionswerte als Väter (Dockerty, Williams, McGee, & Skegg, 2000; Lindahl-Norberg, Lindblad, & Boman, 2005a; Wijnberg-Williams, Kamps, Klip, & Hoekstra-Weebers, 2006). Mütter wiesen häufiger Angststörungen (von Essen et al., 2004; Yeh, 2002) und andere psychosomatische Symptome auf als Väter (Sloper, 2000; von Essen et al., 2004; Yeh, 2002). Eine Übersichtsstudie zu Geschlechtsunterschieden bezüglich der psychosozialen Belastung von Eltern krebskranker Kinder kam zum Schluss, dass sich die oben aufgeführten Geschlechtsunterschiede über die Zeit tendenziell verringerten (Clarke et al., 2009). Andere Studien wiederum belegten, dass sich Mütter und Väter von krebskranken Kindern hinsichtlich ihrer psychosozialen Belastung nicht unterschieden (Bonner, Hardy, Willard, & Hutchinson, 2007; Frank, Brown, Blount, & Bunke, 2001; Shapiro & Shumaker, 1988). Studien mit Einbezug der sozialen Unterstützung zeigten, dass soziale Unterstützung einen moderierenden Effekt auf Angststörungen, depressive Symptome und posttraumatische Belastungssymptome hatte (Frank et al., 2001; Lindahl-Norberg, Lindblad, & Borman, 2005b; Sloper, 2000).

Die unterschiedlichen Auswirkungen einer Erkrankung des Kindes auf das Befinden von Müttern und Vätern lassen sich auf kulturelle und soziale Erwartungen oder biologische Mechanismen zurückführen (Davis, Matthews, & Twamley, 1999; Nolen-Hoeksema, 2001; Wool & Barsky, 1994). Es besteht zum Beispiel die Annahme, dass Mütter aufgrund ihrer frühen Bindungserfahrungen mit Kleinkindern, ihrer höheren Investition ins Familienleben und aufgrund sozialer Erwartungen ihr Selbstbild stark in Bezug auf Beziehungen zu nahestehenden Personen definieren (Clarke et al., 2009; Martin & Doka, 2000). Stressoren, welche die nahen Beziehungen der Mutter gefährden, können aus diesem Grund für Mütter eine besonders hohe Belastung erzeugen (Simon, 1992). Auch das Rollenbild und die traditionelle Aufgabenteilung innerhalb einer Familie können zu unterschiedlichen Belastungen für Mütter und Väter führen. Mütter trugen häufiger als Väter die Verantwortung für die tägliche Pflege des Kindes und erfuhren aus diesem Grund eine höhere Belastung als Männer (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Übernahmen jedoch die Väter die Verantwortung für die tägliche Pflege des Kindes, berichteten Väter über eine höhere Rate an depressiven Symptomen als Mütter (Bonner et al., 2007). Geschlechtsunterschiede können zudem dadurch entstehen, dass Frauen eher als Männer dazu bereit sind, über Beschwerden zu berichten (Greenberg & Meadows, 1992).

#### *Auswirkungen des Verlusts des Kindes auf das Befinden der Mütter und Väter*

Vergleichbar mit den oben aufgeführten Auswirkungen einer Krankheit konnte im Rahmen einer Review-Studie aufgezeigt werden, dass Mütter, deren Kind am plötzlichen Kindstod verstorben war, bis zu 15 Monate nach dem Tod signifikant höhere Depressionswerte aufwiesen als Väter (Wing et al., 2001). Über eine längere Zeitdauer gesehen glichen sich diese Unterschiede hingegen aus (Wing et al., 2001). Studien mit Eltern, deren Kind an einer Krankheit oder durch einen Unfall verstorben war, wiesen darauf hin, dass Mütter häufiger an einer Depression litten als Väter (Wijngaards-de Meij et al., 2005). Mütter erzielten zudem höhere Werte auf einer Trauerskala (Bohannon, 1990-1991; Sidmore, 1999-2000) oder erlebten ihre Trauer in einem intensiveren Ausmass als Väter (Barrera, 2009; Bohannon, 1990-1991; Kersting, 2005; Rando, 1983; Schwab, 1996). Mütter berichteten über mehr posttraumatische Belastungssymptome als Väter (Murphy, Johnson, Wu, Fan, & Lohan, 2003) und wiesen ein höheres Risiko als Väter auf, nach dem Tod des Kindes psychiatrisch hospitalisiert zu werden (Li, Laursen, Precht, Olsen, & Mortensen, 2005). Song und Kollegen (2010) untersuchten Langzeiteffekte auf die Lebensqualität von Eltern im mittleren und höheren Alter, deren Kind an einer Krankheit oder durch einen Unfall

verstorben war. Die Ergebnisse der Studie bestätigten Geschlechtsunterschiede bezüglich der Effekte des Verlusts des Kindes auf die elterliche Lebensqualität nicht. Vielmehr lieferte die Studie ähnlich der Untersuchung von Wing und Mitarbeiter (2001) Belege dafür, dass über einen längeren Zeitraum betrachtet, die Geschlechtsunterschiede in den Effekten des Verlusts des Kindes auf die Lebensqualität der Eltern geringer wurden und verschwanden (Song et al., 2010).

Die Befundlage zu den Auswirkungen des Verlusts des Kindes auf das Befinden der Eltern ergibt bezüglich der Geschlechtsunterschiede kein einheitliches Bild. Als Ursache für mögliche Geschlechtsunterschiede werden in der Literatur Sozialisationsprozesse, soziale Normen der Gesellschaft und traditionelle Rollenbilder aufgeführt. Mütter verlieren demnach mit dem Verlust des Kindes ihr Rollenbild und erleben deswegen eine erhöhte Belastung im Vergleich zu Vätern, die ihr Selbstbild in geringerem Ausmass über die Pflege und Betreuung des Kindes definieren (Song et al., 2010).

#### *Auswirkungen des Verlusts des Kindes auf den Beziehungsstatus und die Beziehungszufriedenheit der Eltern*

Widersprüchliche Ergebnisse ergeben sich auch bezüglich der Auswirkungen des Verlusts des Kindes auf die Partnerschaft oder Ehe der Eltern (Eilegard & Kreicbergs, 2010; Oliver, 1999; Schwab, 1998; Syse, Loge, & Lyngstad, 2010). Frühere Studien berichteten von einer erhöhten Scheidungsrate bei Ehepaaren nach Verlust eines Kindes (Oliver, 1999). Zahlreiche dieser Studien enthielten jedoch methodische Mängel und beinhalteten zum Beispiel keinen Vergleich mit Kontrollgruppen (Oliver, 1999; Syse et al., 2010). Neuere Studien, die national und populationsbasiert die Scheidungsrate von Eltern krebskranker Kinder untersuchten, kamen zum Ergebnis, dass die Krebserkrankung oder der Tod eines Kindes nicht mit einer erhöhten Scheidungsrate einhergingen (Eilegard & Kreicbergs, 2010; Syse et al., 2010). Der Tod eines Kindes beeinflusste laut Najmann und Kollegen (1993) jedoch die Partnerschaftszufriedenheit. In den ersten zwei Monaten nach dem Tod des Kindes sank die Partnerschaftszufriedenheit von Eltern signifikant im Vergleich zu einer Kontrollgruppe (Najmann et al., 1993). Andere Studien konnten hingegen aufzeigen, dass sich die Partnerschaft durch den Tod des Kindes festigte und Eltern durch die gemeinsame Erfahrung ihre Beziehung gestärkt wahrgenommen haben (Oliver, 1999; Thomas & Striegel, 1994-1995). Bohannon (1990-1991) untersuchte im Rahmen ihrer Längsschnittstudie 33 Elternpaare zu drei Messzeitpunkten im ersten Trauerjahr. Die Eltern wurden zu ihren

Trauerreaktionen befragt und wie sich die Trauer auf ihre Beziehung auswirkte, nachdem sie ein Kind aufgrund verschiedener Todesursachen wie Totgeburt, Krankheit oder Suizid verloren haben. Nicht alle Paare berichteten, durch den Tod des Kindes ihre Partnerschaft negativer oder belasteter wahrzunehmen. Sechzehn Prozent der Väter sowie 25 Prozent der Mütter gaben an, dass sie sich mit ihrer Ehefrau oder ihrem Ehemann näher zusammen gebracht fühlten seit dem Tod ihres Kindes (Bohannon, 1990-1991). Die Fähigkeit, in der Beziehung Nähe aufrechtzuerhalten, könnte gemäss den Schlussfolgerungen von Bohannon (1990-1991) ein wichtiger Faktor für das Wohlbefinden von Eltern nach dem Tod eines Kindes sein.

Nach dieser kurzen Skizierung psychosozialer Auswirkungen der Erkrankung und des Verlusts des Kindes auf das Befinden sowie die Beziehungszufriedenheit der Eltern, wird in den folgenden zwei Kapiteln ausführlich auf die individuellen und dyadischen Copingstrategien der Eltern eingegangen. Es werden wiederum die Bewältigungsstrategien von Müttern und Vätern verglichen sowie deren Zusammenhang mit dem Befinden der Eltern aufgezeigt.

### **2.3.2 Individuelle Bewältigungsstrategien von Müttern und Vätern während der Krankheit des Kindes**

Betroffene Eltern sind zum einen mit der Krankheit und damit einhergehenden, häufig schmerzhaften Behandlungen des Kindes konfrontiert. Zum anderen sind Eltern auch mit der Herausforderung konfrontiert, die letzten Tage im Leben des Kindes zu gestalten und sich auf den aus der Krankheit resultierenden Tod des Kindes bestmöglich vorzubereiten. Der Fokus der vorliegenden Dissertation liegt auf der individuellen und dyadischen Trauerbewältigung von Müttern und Vätern. Da Eltern jedoch auch die Krankheit des Kindes zu bewältigen versuchen und sich im Rahmen der Trauerverarbeitung rückblickend mit der Krankheit ihres Kindes auseinandersetzen, werden in diesem Kapitel die Bewältigungsstrategien von Müttern und Vätern während der Krankheit des Kindes sowie deren Zusammenhang mit dem Befinden der Eltern während der Krankheit des Kindes skizziert.

Sowohl in Längs- als auch in Querschnittsstudien konnte gezeigt werden, dass Mütter im Umgang mit der Krebserkrankung ihres Kindes signifikant häufiger emotionsorientierte Bewältigungsstrategien anwendeten als Väter (Clarke et al., 2009). Mütter öffneten sich eher emotional oder suchten nach sozialer Unterstützung, während sich Väter vor allem

unmittelbar nach Diagnosestellung emotional zurückzogen (Clarke et al., 2009; Goldbeck, 2001). Väter berichteten häufiger als Mütter, problemorientierte Strategien anzuwenden. Sie suchten seltener als Mütter nach Ablenkungen unmittelbar nach Diagnosestellung und dachten häufiger über die Krankheit des Kindes nach (Goldbeck, 20001; Hoeckstra-Weebers, Jaspers, Kamps, & Klip, 1998). Mütter suchten nicht nur häufiger soziale Unterstützung als Väter, sie erhielten auch öfter vor allem emotionale Unterstützung von Familienmitgliedern und Bezugspersonen (Bohannon, 1990-1991; Hoeckstra-Weebers et al., 2001; Larson, Wittrock, & Sandgren, 1994).

Goldbeck untersuchte über zwei Messzeitpunkte hinweg die Bewältigungsstrategien von Eltern, deren Kinder an verschiedenen Krankheiten litten. Es wurden 54 Elternpaare befragt, nachdem ihr Kind die Diagnose einer Krebserkrankung, einer Epilepsieerkrankung oder Diabetes mellitus Typ 1 erhalten hatte. Die Eltern wurden gebeten, in den ersten zwei Wochen nach Erhalt der Diagnose ihres Kindes Fragen zu Bewältigungsstrategien sowie zur Lebensqualität zu beantworten. Acht bis zwölf Wochen nach Diagnosestellung wurden die Eltern ein zweites Mal befragt. Goldbeck (2001) konnte zeigen, dass Mütter häufiger soziale Unterstützung suchten als Väter. Goldbeck betonte jedoch, dass sich bezüglich der erhobenen Lebensqualität keine Geschlechtsunterschiede ergaben und sowohl Mütter wie Väter gleichermassen von der Krankheit ihres Kindes betroffen waren. Hinsichtlich der verschiedenen Diagnosegruppen – Krebserkrankung, Epilepsie oder Diabetes – konnte Goldbeck Unterschiede in den Bewältigungsstrategien erkennen. Eltern von Kindern mit einer Krebserkrankung berichteten häufiger als Eltern der anderen zwei Diagnosegruppen, nach der Diagnosestellung nach Informationen zu suchen und häufiger ruminative Gedanken zu haben. Des Weiteren war im Vergleich die Lebensqualität von Eltern krebskranker Kinder signifikant tiefer (Goldbeck, 2001). Schlussfolgernd hält Goldbeck (2001) fest, dass die Rollenverteilung der Eltern eine mögliche Erklärung für die Geschlechtsunterschiede in den Bewältigungsstrategien sein könnte. Mütter blieben eher als Väter bei ihrem Kind im Spital, während Väter nach kurzer Zeit wieder ihrer Arbeit nachgingen. Diese Rollenverteilung wurde auch in anderen Studien zur Krankheitsbewältigung von Eltern krebskranker Kinder untersucht. Laut Best und Mitarbeitern (2001) übernehmen zwar mehrheitlich Mütter die alltägliche Pflege und Betreuung des Kindes während der Krankheit des Kindes (Best, Streisand, Catania, & Kazak, 2001). Dies bedeutet aber nach McDonald und Kollegen (2010) nicht, dass sich Väter nicht in der Pflege und Betreuung des Kindes engagierten. Mütter übernahmen eher die medizinische Pflege und Begleitung des kranken Kindes und Väter

sorgten für den Lebensunterhalt der Familie, um auch die durch die Krankheit entstehenden Kosten zu decken (Brown & Barbarin, 1996). Mütter und Väter waren in gleichem Ausmass zufrieden mit ihrer jeweiligen Rolle (Koch, Harter, Jakob, & Siegriest, 1996).

Inwiefern eine von Müttern oder Vätern angewandte Bewältigungsstrategie im Umgang mit der Krankheit des Kindes adaptiv ist, hängt unter anderem von der Krankheitsphase des Kindes ab (Trask et al., 2006; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Trask und Kollegen (2006) untersuchten den Einsatz von Copingstrategien im Krankheitsverlauf und befragten Jugendliche mit einer Krebserkrankung sowie Mutter oder Vater des Jugendlichen. Vermeidung war in einem frühen Krankheitsstadium für Eltern besonders hilfreich, da sie von einer Vielzahl an Stressoren überwältigt waren (Trask et al., 2006). Im Verlauf der Erkrankung, also im Zusammenhang mit fortlaufenden Behandlungen des Kindes, führte Vermeidung hingegen zu erhöhter emotionaler Belastung und Depression (Lindahl-Norberg et al., 2005a). Grootenhuis und Last (1997b) analysierten die Adaptivität der Bewältigungsstrategien von Eltern krebskranker Kinder. Eltern, die Schwierigkeiten damit hatten, positive Erwartungen bezüglich des Krankheitsverlaufs ihres Kindes aufrechtzuerhalten, waren emotional belasteter als Eltern, die positive Erwartungen aufrechterhalten konnten. Die Anwendung von problemorientierten Bewältigungsstrategien wie zum Beispiel zielgerichtetes Handeln stand in Zusammenhang mit weniger depressiven Symptomen der Eltern zum Zeitpunkt der Behandlung des krebskranken Kindes (Lindahl-Norberg et al., 2005a). Ein geringes Ausmass an emotionsorientierten Bewältigungsstrategien wie Vermeidung stand ebenfalls in Zusammenhang mit weniger depressiven Symptomen von Eltern krebskranker Kinder (Lindahl-Norberg et al., 2005a). Adaptiv waren also im Kontext dieser Studie problemorientierte Bewältigungsstrategien wie zielgerichtetes Handeln. Die emotionsorientierte Bewältigungsstrategie Vermeidung war hingegen maladaptiv.

In Bezug auf die Vorhersage von posttraumatischen Belastungssymptomen bei Vätern konnte die Studie von Ribí und Mitarbeitern (2007) Folgendes aufzeigen: Maladaptive Bewältigungsstrategien wie Vermeidung, Substanzmissbrauch, distanziertes Verhalten und Selbstvorwürfe zum ersten Erhebungszeitpunkt konnten eine erhöhte Rate an posttraumatischen Belastungssymptomen zum zweiten Messzeitpunkt sechs Monate später vorhersagen. Adaptive Bewältigungsstrategien hatten in Übereinstimmung mit anderen Studien keine Vorhersagekraft (Holmbeck et al., 1997; Ribí et al., 2007; Fuemmeler, Mullins, & Marx, 2001; Wittrock, Larson, & Sandgren, 1994).

### **2.3.3 Individuelle Trauerbewältigung von Müttern und Vätern**

Nach dem Tod des Kindes zeigen sich wie schon während der Krankheit des Kindes Unterschiede in den Bewältigungsstrategien von Müttern und Vätern. Wing und Mitarbeiter (2001) untersuchten im Rahmen ihrer Review-Studie die Trauerbewältigung von Eltern, deren Kind am plötzlichen Kindstod verstorben war. Sie stellten fest, dass Mütter eher dazu tendierten, expressive und prozessorientierte Formen der Bewältigung anzuwenden, während Väter über ihre schmerzhaften Gefühle Kontrolle auszuüben zu versuchten und alleine versuchten, mit diesen Gefühlen umzugehen. Frauen sprachen eher offen über ihre Gefühle und tauschten sich aus, während Väter berichteten, vor allem ihre Partnerin unterstützen zu wollen. Väter gaben zudem häufiger an, allein Aktivitäten im Freien nachzugehen (McGreal, Evans, & Burrows, 1997; Wing et al., 2001). Weitere Studien, die sich mit der Trauerbewältigung von Eltern befassten, deren Kinder an verschiedenen Todesursachen verstorben waren, bestätigen diese Ergebnisse. DeVries, Dalla Lana und Falck (1994) gaben in ihrer theoretischen und empirischen Übersichtsstudie zur Trauer von Eltern an, dass Väter nach dem Tod des Kindes darauf fokussierten, für ihre Familie zu sorgen, diese zu schützen und sie zu versorgen. Väter versuchten häufiger als Mütter, rational oder auf einer intellektuellen Ebene mit ihrer Trauer umzugehen (Lang & Gottlieb, 1993). Im Gegensatz zu Müttern lenkten sich Väter durch ein erhöhtes Arbeitsengagement ab (Kersting, 2005).

Barrera und Mitarbeiter (2009) interviewten 18 Mütter und 13 Väter sechs Monate nach dem Tod ihres krebskranken Kindes zu den Themen (a) Krankheit, Behandlung und Tod des Kindes, (b) aktuelles Befinden der Eltern, (c) Beziehungen zu Familie und Freunden sowie (d) Copingstrategien. Alle Eltern berichteten von einem gravierenden und leidvollen Effekt, den der Tod ihres Kindes auf sie ausübte. Diejenigen Eltern, die den physischen Verlust des Kindes akzeptieren und gleichzeitig eine (spirituelle) Bindung mit ihrem verstorbenen Kind aufrechterhalten konnten, fanden sich im Alltag schneller wieder zurecht und konnten sich auf ein Leben ohne das verstorbene Kind einstellen (Barrera et al., 2009). Die Verbundenheit mit dem (Ehe-)Partner, den gesunden Geschwisterkindern sowie mit dem sozialen Umfeld waren zusätzliche wichtige Faktoren für eine gelungene Anpassung an ein Leben ohne das verstorbene Kind. Dazu gehörten auch die Aufrechterhaltung der Elternrolle gegenüber den gesunden Geschwisterkindern und die Sorge um die Familie (Barrera et al., 2009).

Eine qualitative Interviewstudie von Ware und Raval (2007) mit acht Vätern, deren Kind an einer lebenslimitierenden Krankheit litt oder verstorben war, ermöglichte einen vertieften

Einblick in das Erleben und die Anwendung von Copingstrategien von Vätern. Unmittelbar nach der Diagnose stand für die Väter die Suche nach Informationen über die Krankheit und Behandlungsmöglichkeiten im Vordergrund (Ware & Raval, 2007). Im weiteren Verlauf der Krankheit des Kindes sowie auch nach dem Tod des Kindes war es für diese Väter zentral, eine vertrauensvolle und nahestehende Bezugsperson zu haben, um sich mit dieser austauschen zu können. Nicht für alle interviewten Väter war die Partnerin die jeweilige Bezugsperson. Die Väter suchten ausserdem Kontakt und Austauschmöglichkeiten mit anderen betroffenen Familien. Das Planen des weiteren Vorgehens hinsichtlich der Behandlung des kranken Kindes sowie auch für die gesamte Familie war für Väter hilfreich, um mit der Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Kindes umzugehen und sich anpassen zu können. Die Väter konzentrierten sich zudem darauf, ihrer Arbeit nachzugehen. Indem die Väter ihrer Arbeit nachgingen, wollten sie sich nicht von der Familie defensiv abwenden, sondern vielmehr einen sinnvollen Beitrag dazu leisten, die Familie und das kranke Kind auf ihre Art zu unterstützen. Im Verlauf des Interviews erwähnten die Väter von sich aus Unterschiede in den Bewältigungsstrategien von Müttern und Vätern und bestätigten, dass solche Unterschiede für sie existierten. Der wichtigste Unterschied betraf die emotionale Reaktion von Müttern und Vätern während der Krankheit des Kindes und auch nach dem Tod des Kindes. Die Väter teilten mit, dass sie sich selbst nicht zugestanden, ihre Emotionen in demselben Ausmass wie ihre Partnerinnen wahrzunehmen und mitzuteilen. Als Gründe dafür nannten die Väter das Umfeld, in dem sie aufgewachsen waren sowie ihre Sozialisation. Die Väter erläuterten, dass von Jungen und Männern ausgesprochen oder unausgesprochen erwartet werde, dass sie weniger Gefühle zeigen. In diesem Sinne fehlte es diesen Männern auch an männlichen Rollenbildern, die offen miteinander über ihre Gefühle redeten. Die Väter führten weiter aus, dass ihre Partnerinnen aufgrund ihrer Fähigkeit, sich anderen gegenüber emotional zu öffnen, auf ein viel grösseres Unterstützungsangebot zurückgreifen konnten. Soziale Unterstützung von Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten erhielten die Partnerinnen häufiger. Ware und Raval (2002) zogen basierend auf diesen Interviews die Schlussfolgerung, dass die Väter dazu tendierten, pragmatische und instrumentelle Bewältigungsstrategien anzuwenden. Die befragten Väter gaben jedoch an, ein Bedürfnis nach emotionaler Öffnung anderen gegenüber zu verspüren, um auf diese Art und Weise vermehrt Unterstützung zu erhalten.

Martin und Doka halten in ihrem Buch „Men don't cry ... women do – Transcending gender stereotypes of grief“ (2000) ebenfalls fest, dass sich in der Literatur zur



Trauerbewältigung vor allem ein Geschlechtsunterschied dahingehend feststellen lässt, dass Frauen im Vergleich zu Männern eher Hilfe in Anspruch nehmen und ihren Gefühlen Ausdruck verleihen. Männer dagegen bewältigen eher aktiv im Sinne problemorientierter Copingstrategien und versuchen, ihre Gefühle zu kontrollieren. Martin und Doka (2000) gehen in ihrer Erörterung dieser Geschlechtsunterschiede nun einen Schritt weiter und unterscheiden basierend auf der Literatur zur Trauerbewältigung nicht zwischen weiblichen und männlichen Bewältigungsstrategien, sondern postulieren vielmehr zwei Typen von Trauerbewältigung, die sich auf einem Kontinuum darstellen lassen. Sie unterscheiden zwischen einer intuitiv trauernden Person und einer instrumentell trauernden Person. Die intuitive Trauer zeichnet sich durch ein sehr starkes emotionales Erleben der Trauer aus. Eine intuitiv trauernde Person versucht ihre Trauer zu bewältigen, indem sie ihre Gefühle wahrnimmt, diesen Ausdruck verleiht und sie anderen mitteilt. Das Bedürfnis, die eigenen Emotionen mitteilen zu können, führt dazu, dass die intuitiv trauernde Person den Kontakt und Austausch mit anderen, zum Teil ebenfalls betroffenen Personen, aktiv sucht. Das Ausdrücken und Mitteilen von Gefühlen wird traditionell eher Frauen zugeschrieben als Männern. Aus diesem Grund wird intuitives Trauern eher mit Frauen assoziiert, wobei Martin und Doka (2000) explizit betonen, dass Männer ebenfalls intuitiv trauern. Personen, die eher instrumentell trauern, fokussieren nach Martin und Doka (2000) auf ihrer kognitiven Wahrnehmung von Trauer. Instrumentell trauernde Personen setzen sich auf einer intellektuellen Ebene mit ihrer Trauer auseinander und versuchen, ihre Gefühle zu kontrollieren, indem sie Gedanken und Gefühlen voneinander trennen können. Nach Martin und Doka (2000) bedeutet die Trennung von Gedanken und Gefühlen oder die kognitive Auseinandersetzung mit Trauer jedoch nicht, dass instrumentell trauernde Personen keine Gefühle empfinden. Sie empfinden ebenfalls Gefühle wie intuitiv trauernde Personen, aber weniger intensiv und sie reagieren weniger direkt auf ihre Emotionen und sind zurückhaltender in der Offenlegung ihrer Gefühle. Ein wichtiges Unterscheidungsmerkmal der beiden Typen ist demnach der Ausdruck der Gefühle. Aktivität und Planung sind hingegen wichtige Bestandteile der instrumentellen Trauer. Aktivitäten wie körperliche oder sportliche Betätigungen, die Beschäftigung mit der verstorbenen Person wie die Pflege der Grabstelle oder das (ehrenamtliche) Engagement für andere betroffene Personen im Sinne einer Vereinstätigkeit sind Beispiele für eine aktive Trauerbewältigung. Die instrumentelle Trauer findet sich nach Martin und Doka häufiger bei Männern. Sie betonen jedoch nachdrücklich, dass sich die zwei Typen der Trauerbewältigung auf einem Kontinuum abbilden lassen und diese Unterscheidung dahingehend zu verstehen ist, dass eine Person, ob

Mann oder Frau, eher intuitiv als instrumentell trauert oder umgekehrt. Eine trauernde Person kann durchaus auch beide Typen der Trauerbewältigung in sich vereinen und nach Martin und Doka (2000) eine gemischte Form der Trauerbewältigung anwenden. Martin und Doka (2000) liefern einen möglichen Erklärungsansatz für unterschiedliche Formen der Trauerbewältigung, der über die in der Literatur postulierten Geschlechtsunterschiede in der Trauerbewältigung hinausgeht.

Bewältigungsstrategien von trauernden Müttern und Vätern lassen sich zusammengefasst dahingehend unterscheiden, dass Mütter eher emotionsorientierte Bewältigungsstrategien zeigten als Väter und sie häufiger Unterstützung suchten und in Anspruch nahmen. Demgegenüber setzten Väter eher problemorientierte Bewältigungsstrategien ein. Die Aufrechterhaltung einer (spirituellen) Beziehung zum verstorbenen Kind war für Mütter und Väter ein wichtiger Faktor, um sich im Alltag wieder zurechtfinden zu können. Der Geschlechtsunterschied hinsichtlich emotions- und problemorientierter Bewältigung von Müttern und Vätern zeichnet sich während der Krankheit als auch nach dem Tod des Kindes ab. Diese Geschlechtsunterschiede können jedoch aufgrund traditioneller Rollenbilder oder unterschiedlicher Sozialisationsprozesse von Männern und Frauen entstanden sein (Clarke et al., 2009; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008).

#### **2.3.4 Dyadische Trauerbewältigung bei Eltern**

Unterschiedliche Copingstrategien von Müttern und Vätern in der Trauerverarbeitung können zu Missverständnissen führen (Lang et al., 2004; Polatinsky & Esprey, 2000; Song et al., 2010; Wing et al., 2001). Missverständnisse in der Paarbeziehung nach dem Tod des Kindes können aufgrund der Erwartung entstehen, dass der gemeinsam erlebte Verlust des Kindes dazu führt, in der Trauer dieselben Erfahrungen machen zu müssen (Fish, 1986; Gilbert, 1989). Solche Missverständnisse beeinträchtigen das Zusammenleben in der Familie sowie die Zufriedenheit mit der (ehelichen) Beziehung (Lang et al., 2004; Kersting, 2005). Die gemeinsame Bewältigung des Verlusts des Kindes kann eine Partnerschaft hingegen auch festigen und die Partner näher zusammenbringen (Gilbert, 1989; Kersting, 2005). Aus diesem Grund ist der gegenseitige Umgang mit den jeweiligen Bewältigungsformen des Partners von grosser Bedeutung für das Wohlbefinden der Familie sowie für die Zufriedenheit mit der Partnerschaft. Dyadische Copingstrategien sind deswegen in empirische Untersuchungen mit einzubeziehen, um zu erkennen, wie Eltern gemeinsam den Verlust ihres Kindes bewältigen und wie sie mit unterschiedlichen Strategien gegenseitig umgehen oder aufeinander eingehen

können (Lang et al., 2004; Song et al., 2010). Des Weiteren ist die Unterstützung von Familienmitgliedern, Freunden und Fachpersonen häufig limitiert, so dass Eltern auf ihr gegenseitiges Verständnis und die gegenseitige Unterstützung angewiesen sind (Kamm & Vandenberg, 2001; Wing et al., 2001). Die Seltenheit des Todes im Kindesalter und folglich die Unvertrautheit damit führen häufig dazu, dass das soziale Umfeld die Konfrontation mit dem Tod des Kindes scheut und trauernde Eltern isoliert sind (Kamm & Vandenberg, 2001). Die Unterstützung durch den ebenfalls betroffenen Partner erlangt dadurch eine noch grössere Bedeutung (Rando, 1986) und bedeutet zugleich eine sehr grosse Herausforderung für das Elternpaar (Lang et al., 2004; Wing et al., 2001). Die Herausforderung für Elternpaare besteht darin, den Partner in seiner Trauer zu unterstützen und auch die eigene Betroffenheit und Trauer zu bewältigen. Studien konnten in dieser Hinsicht aufzeigen, dass nach dem plötzlichen Kindstod oder nach dem Tod des Kindes im Säuglingsalter mangelnde Unterstützung durch den Partner zu häufigeren und intensiveren Trauerreaktionen bei Müttern und Vätern führte (Bohannon, 1990-1991; Lang & Gottlieb, 1993).

Es besteht jedoch eine Forschungslücke im Hinblick auf die Untersuchung von dyadischen Bewältigungsstrategien von Eltern eines Kindes mit einer lebenslimitierenden Erkrankung (Clarke et al., 2009; Wijngaards-de Meij et al., 2008). Aus diesem Grund werden im Folgenden zwei Studien detaillierter erläutert, die sich unter anderem mit der Thematik des dyadischen Copings oder der Trauerbewältigung von Elternpaaren befassten. Gabriel, Zeender und Bodenmann (2005) untersuchten in der ersten Studie dyadische Copingstrategien von Eltern nicht im Kontext einer lebenslimitierenden Erkrankung des Kindes, sondern im Zusammenhang mit einer externalisierenden Verhaltensauffälligkeit oder eines Down-Syndroms des Kindes. Die zweite Studie von Wijngaards-de Meij und Kollegen (2008) erfasste nicht direkt eine dyadische Perspektive, sondern den gegenseitigen Umgang mit individuellen Bewältigungsstrategien von trauernden Eltern, beziehungsweise Interdependenzen der individuellen Copingstrategien und deren Einfluss auf das psychosoziale Befinden der Eltern nach dem Tod des Kindes.

Gabriel und Kollegen (2005) untersuchten in ihrer Studie 150 Elternpaare mit Kindern im Alter von sechs bis 14 Jahren, die folgenden drei Gruppen zugeteilt wurden: gesunde, verhaltensunauffällige Kinder, Kinder mit externalisierenden Verhaltensauffälligkeiten sowie Kinder mit Down-Syndrom. Die Elternpaare aus den drei Gruppen wurden dahingehend verglichen, inwiefern sie sich in Bezug auf wahrgenommenen Stress, individuelle und

dyadische Copingstrategien unterschieden. Das dyadische Coping wurde mit dem Fragebogen zur Erfassung des dyadischen Copings nach Bodenmann (2000b) erhoben. Dieser Fragebogen umfasste – wie in Abbildung 3 des Kapitels 2.2.2 zu dyadischen Copingkonzeptionen dargestellt – die verschiedenen Bewältigungsformen des dyadischen Copings nach Bodenmann (2005): supportives, negatives und gemeinsames dyadisches Coping beider Elternteile. Die Ergebnisse zeigten, dass die beiden Elterngruppen mit einem Kind mit Down-Syndrom respektive mit externalisierenden Verhaltensauffälligkeiten über die grösste Stressbelastung in der Bewältigung des Familienalltags berichteten (Gabriel et al., 2005). Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom berichteten jedoch trotz erhöhter Stressbelastung über ein signifikant grösseres Ausmass an supportiven und gemeinsamen dyadischen Bewältigungsstrategien als Eltern eines Kindes mit externalisierenden Verhaltensauffälligkeiten (Gabriel et al., 2005). Auf den ersten Blick erschien es laut Gabriel und Kollegen nicht plausibel, dass sich Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom trotz der erhöhten Belastung vermehrt auf partnerschaftliche Bewältigungsressourcen stützen konnten. Gabriel und Kollegen erklärten dieses Ergebnis damit, dass der anfängliche Schock der Diagnose sowie individuelle Sorgen zu einer erhöhten familiären Kohäsion und einem grösseren Ausmass an dyadischen Copingstrategien führen könnten. Eltern können zum Beispiel gemeinsam gegen die Belastung ankämpfen und sich angesichts des geteilten Leids „zusammenraufen“ (Gabriel et al., 2005, p. 324). Ein weiterer möglicher Erklärungsgrund könnte das Ausmass an Verständnis und professioneller Hilfe für Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom sein im Vergleich zu Eltern eines Kindes mit externalisierenden Verhaltensauffälligkeiten. Diese erfahren nach Gabriel und Kollegen (2005) häufig soziale Sanktionen, Marginalisierung oder Ablehnung in Schule oder Nachbarschaft und werden als mitschuldig am Problem des Kindes betrachtet. Gabriel und Kollegen (2005) zogen aus ihrer Studie die Schlussfolgerung, dass für Familien von Kindern mit körperlichen und geistigen Behinderungen die partnerschaftliche Unterstützung besondere Beachtung verdient, auch in Anbetracht des häufig eingeschränkten sozialen Netzwerkes.

Wijngards-de Meij und Kollegen (2008) untersuchten in ihrer Längsschnittstudie trauernde Elternpaare und gingen dabei der Frage nach, in welcher Beziehung die Bewältigungsstrategien der Mütter und Väter zueinander stehen. Weiter war in dieser Studie von Interesse, welchen Einfluss die Bewältigungsstrategien des einen Partners auf das Befinden des anderen Partners haben. Die Stichprobe bestand aus 219 Elternpaaren, deren Kind am plötzlichen Kindstod, aufgrund einer Krankheit, eines Unfalls oder durch Suizid

verstorben war. Die Eltern wurden sechs, 13 und 20 Monate nach dem Tod des Kindes befragt. Die Bewältigungsstrategien wurden basierend auf den Konstrukten „loss-orientation“ und „restoration-orientation“ aus dem „Dual process model of coping with bereavement“ (DPM) operationalisiert (vgl. Kapitel 2.2.3, Abbildung 4). Dieses Modell der Trauerbewältigung nach Stroebe und Schut (2001) besagt, dass die trauernde Person sich emotional und gedanklich mit dem Verlust auseinandersetzt („loss-orientation“) und sich aber gleichzeitig auch um konkrete Anforderungen aus der Umwelt kümmern muss („restoration-orientation“). Die Bewältigungsstrategien „loss-orientation“ und „restoration-orientation“ wurden folglich mit dem Fragebogen „Dual Coping Inventory“ erfasst, den die Autoren der Studie basierend auf dem DPM der Trauerbewältigung entwickelt haben (Wijngards-de Meij et al., 2008). Weiter wurden mittels Fragebögen Depressionswerte sowie komplizierte Trauerreaktionen erhoben. Items zur Erfassung der komplizierten Trauerreaktionen lauteten beispielsweise: „Ich finde es schwierig, den Tod unseres Kindes zu akzeptieren“ oder „Ich habe das Gefühl, es ist nicht fair, dass ich weiterleben soll, wenn unser Kind gestorben ist“. Die Ergebnisse der Studie brachten hervor, dass die Bewältigungsstrategie „loss-orientation“ prädiktiv war für negative, psychische Auswirkungen der Trauer im Sinne erhöhter Depressionswerte sowie eines erhöhten Ausmasses an komplizierten Trauerreaktionen der Eltern. Die Bewältigungsstrategie „restoration-orientation“ hingegen führte zu einer besseren psychischen Anpassung der Elternpaare.

In Bezug auf Geschlechtsunterschiede konnten Wijngards-de Meij und Kollegen (2008) feststellen, dass Väter den Verlust des Kindes weniger „loss-oriented“ bewältigten als Mütter, sich also weniger emotional und gedanklich mit dem Tod des Kindes auseinandersetzten als Mütter. Im Verlauf der drei Messzeitpunkte wendeten hingegen Mütter als auch Väter in geringerem Ausmass die Bewältigungsstrategien „loss-orientation“ an. Die Anwendung der Bewältigungsstrategie „restoration-orientation“ nahm bei Müttern über die Zeit zu, während Väter bereits über ein hohes Ausgangsniveau an „restoration-orientation“ verfügten. Im Verlauf von 20 Monaten nach dem Tod des Kindes bewältigten also auch Mütter vermehrt „restoration-oriented“ und versuchten, neue Dinge zu unternehmen, neue Beziehungen aufzunehmen oder sich von der Trauer abzulenken, im Vergleich zu den Vätern allerdings weniger häufig.

Ergebnisse zu den Interdependenzen der individuellen Bewältigungsstrategien deuten darauf hin, dass die Anwendung der Bewältigungsstrategie „restoration-orientation“ von

Müttern zu einer positiven Anpassung bei Vätern führte (Wijngards-de Meij et al., 2008). Wendeten Mütter die Bewältigungsstrategie „restoration-orientation“ an, ergaben sich daraus positive Auswirkungen für die Väter. Je stärker sich die Partnerin in ihrer Bewältigung danach ausrichtete, ihr Leben nach dem Tod des Kindes wieder zu gestalten („restoration-orientation“), umso tiefer waren die Depressionswerte und das Ausmass an komplizierten Trauerreaktionen der Väter. Für die Mütter ergab sich keine Interdependenz bezüglich der Bewältigungsstrategien der Väter. Depressionswerte und komplizierte Trauerreaktionen der Mütter standen in keinem Zusammenhang mit den Bewältigungsstrategien der Väter (Wijngards-de Meij et al., 2008). Dies könnte laut Wijngards-de Meij und Kollegen (2008) damit zusammenhängen, dass Mütter eher „loss-oriented“ bewältigten als Väter und diese Form der Bewältigung, die Auseinandersetzung mit der Beziehung zum verstorbenen Kind, kaum den Miteinbezug des Partners erfordert. Wijngards-de Meij und Kollegen (2008) zogen vor dem Hintergrund der Ergebnisse ihrer Längsschnittstudie die Schlussfolgerung, dass sich für ein Elternpaar die Anpassung an ein Leben ohne das verstorbene Kind schwieriger gestaltet, wenn sich ein Partner zu sehr mit dem Verlust des Kindes beschäftigt und weniger in der Lage ist, sich auch mit der Zukunft auseinanderzusetzen.

Die Erfassung dyadischer Copingstrategien bei Eltern, deren Kind an einer lebenslimitierenden Krankheit verstorben ist, ist ein wichtiger Aspekt, um dyadische Prozesse oder den gegenseitigen Umgang mit individuellen Copingstrategien innerhalb des trauernden Elternpaares beschreiben zu können. Nach Gabriel und Kollegen (2005) kann die Diagnose einer körperlichen und geistigen Behinderung partnerschaftliche Bewältigungsressourcen aktivieren und dazu führen, dass Eltern gemeinsam die Belastung angehen und sie supportive und gemeinsame dyadische Copingstrategien anwenden. In der Studie von Wijngards-de Meij und Kollegen (2008) bewältigten Eltern den Verlust ihres Kindes sowohl „loss-oriented“ als auch „restoration-oriented“, wobei die Bewältigungsstrategie „restoration-orientation“ mit einer besseren psychischen Anpassung einherging. Vor allem Väter profitierten davon, wenn ihre Partnerin sich mit dem Tod des Kindes auseinandersetzte und sich gleichzeitig aber auch um konkrete Anforderungen aus der Umwelt kümmerte und der Gestaltung des Lebens ohne das verstorbene Kind widmete.

### **2.3.5 Zusammenfassung der Forschungsbefunde**

Sowohl die lebenslimitierende Erkrankung als auch der Tod des Kindes können langanhaltende psychosoziale Auswirkungen auf das Befinden von Müttern und Vätern

haben. Angststörungen, depressive Verstimmungen und posttraumatische Belastungssymptome treten nach Diagnosestellung sowie nach dem Tod des Kindes häufig auf (Clarke et al., 2009; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Wijngards-de Meij et al., 2008). Mütter scheinen in höherem Masse als Väter sowohl durch die Krankheit als auch den Tod des Kindes belastet zu sein, wobei unklar bleibt, ob diese Unterschiede nicht auf die Rollenverteilung innerhalb der Familie sowie auf kulturelle und soziale Normen zurückzuführen sind. Mütter übernehmen beispielsweise häufiger als Väter die Verantwortung für die tägliche Pflege des Kindes und zeigen zudem eine grössere Bereitschaft, über ihre Beschwerden und Gefühle zu berichten.

Untersuchungen zu Bewältigungsstrategien während der Krankheit des Kindes zeigten, dass Mütter signifikant häufiger emotionsorientierte Bewältigungsstrategien anwendeten als Väter. Väter hingegen berichteten häufiger als Mütter, problemorientierte Strategien anzuwenden. Sie suchten zudem seltener nach Ablenkungen unmittelbar nach Diagnosestellung und setzten sich häufiger als Mütter gedanklich mit der Krankheit des Kindes auseinander. Die Bewältigungsstrategien der Eltern konnten je nach Krankheitsphase adaptiv oder maladaptiv sein. Vermeidung war zum Beispiel in einem frühen Krankheitsstadium besonders hilfreich, da Eltern mit einer Vielzahl an Stressoren konfrontiert waren. Im Verlauf der Erkrankung hingegen führte Vermeidung zu erhöhter emotionaler Belastung und Depression. Die Anwendung von problemorientierten Bewältigungsstrategien wie zum Beispiel zielgerichtetes Handeln sowie ein geringeres Ausmass an Vermeidung standen in Zusammenhang mit weniger depressiven Symptomen der Eltern.

Bewältigungsstrategien von trauernden Müttern und Vätern unterschieden sich dahingehend, dass Mütter eher dazu tendierten, emotionsorientierte Bewältigungsstrategien anzuwenden als Väter und sie häufiger Unterstützung suchten und in Anspruch nahmen. Demgegenüber setzten Väter eher problemorientierte Bewältigungsstrategien ein. Die Aufrechterhaltung einer (spirituellen) Beziehung zum verstorbenen Kind sowie die Ausübung der Elternrolle für gesunde Geschwisterkinder waren für Mütter und Väter wichtige Faktoren, um sich im Alltag wieder zurechtfinden zu können. Der Geschlechtsunterschied hinsichtlich emotions- und problemorientierter Bewältigung von Müttern und Vätern zeichnet sich demnach sowohl während der Krankheit als auch nach dem Tod des Kindes ab. Diese Geschlechtsunterschiede können jedoch aufgrund traditioneller Rollenbilder oder unterschiedlicher Sozialisationsprozesse von Männern und Frauen entstanden sein. Laut

Marin und Doka können Geschlechtsunterschiede in der Trauerbewältigung (2000) auch unterschiedliche Typen der Trauerbewältigung im Sinne einer eher intuitiv oder eher instrumentell trauernden Person widerspiegeln.

Unterschiedliche Copingstrategien von Müttern und Vätern in der Trauerverarbeitung können zu Missverständnissen führen. Solche Missverständnisse beeinträchtigen das Zusammenleben in der Familie sowie die Zufriedenheit mit der Beziehung. Dyadische Copingstrategien sind aus diesem Grund wesentlich und sollten in Studien zur Erforschung der Trauerbewältigung von Elternpaaren miteinbezogen werden, um zu erkennen, wie Eltern gemeinsam den Verlust ihres Kindes bewältigen und wie sie mit unterschiedlichen Strategien gegenseitig umgehen oder aufeinander eingehen können. Auf diesem Gebiet besteht noch eine Forschungslücke, wobei erste Studien darauf hinweisen, dass Eltern nach einer belastenden Diagnose ihres Kindes partnerschaftliche Bewältigungsressourcen aktivieren können. Hinsichtlich der Interdependenz individueller Trauerbewältigung ist es für das Befinden der Mütter und vor allem für das Befinden der Väter von Bedeutung, dass neben der direkten Auseinandersetzung mit dem Verlust des Kindes auch die Gestaltung des zukünftigen Lebens im Sinne von neuen Unternehmungen stattfindet oder Ablenkungen von der Trauer vorkommen.



## 2.4 Posttraumatische Reifung

Der Verlust eines Kindes konfrontiert Eltern mit einer Vielzahl an Herausforderungen und kann für Eltern ein traumatisches Ereignis darstellen (Calhoun & Tedeschi, 1989-1990). Einige Eltern berichteten jedoch, dass sie nach dem Tod ihres Kindes in der Lage waren, erneut Sinn in ihrer Existenz zu erkennen und dass das gemeinsam erlebte Sterben ihres Kindes Eltern als Paar näher zusammengebracht hat (Lang et al., 2004). Die Forschung tendierte dazu, sich auf die negativen Auswirkungen eines Stressors oder einer traumatischen Erfahrung zu konzentrieren (Zoellner, Rabe, Karl & Maercker, 2008). Die philosophische Auffassung, wonach Leiden und Belastungen auch mögliche Quellen von persönlichem Wachstum sein können, ist jedoch Tausende von Jahren alt (Zöllner et al., 2006; Taylor, Lichtmann, & Wood; 1984). Seit den 1960er Jahren erlangte die Erforschung positiver Traumafolgen in der Traumaforschung vermehrt an Bedeutung (Zöllner et al., 2006). Vor allem die Theorie der Salutogenese nach Antonovsky (1979) markierte einen Wendepunkt in der Erforschung von Traumafolgen. Die Theorie der Salutogenese trägt zu einem besseren Verständnis bei, dass Traumaopfer nicht an sich negative psychopathologische Langzeitfolgen entwickeln müssen, sondern aus langfristiger Sicht manchmal sogar Vorteile daraus ziehen können (Maercker, 1998).

Antonovsky entwickelte seine Theorie der Salutogenese im Rahmen seiner Tätigkeit als Medizinsoziologe am Institut für angewandte Sozialforschung in Jerusalem. Antonovsky untersuchte 1970 unter anderem die Adaptation an das Klimakterium von Frauen aus verschiedenen ethnischen Gruppen (Antonovsky, 1997). Dabei stiess er auf eine Gruppe von Frauen, die während des Zweiten Weltkrieges in Konzentrationslager deportiert wurden. Antonovsky (1997) beschreibt das Ergebnis der Untersuchung dieser Gruppe als „dramatische Erfahrung“ (p. 15). Diese Frauen konnten trotz der widrigen Umstände in ihrer Vergangenheit von einer guten psychischen Gesundheit berichten. Aufgrund dieses aufrüttelnden Erlebnisses wandte sich Antonovsky (1979) mit der kurzen, aber prägnanten Frage, „Why do people stay healthy?“ vom vorherrschenden pathogenetischen Ansatz ab, der die Ätiologie von Krankheiten zu erklären bemüht ist. Stressoren können folglich nach dem salutogenetischen Ansatz von Antonovsky (1979) sowohl pathogen wirken als auch positive und für die Gesundheit sogar förderliche Konsequenzen haben.

In der Traumaforschung wird gegenwärtig das Konstrukt der posttraumatischen Reifung verwendet, um zu untersuchen, in welchem Ausmass Überlebende eines traumatischen

Ereignisses Wachstum oder Reifung wahrnehmen aufgrund ihres Versuchs, das Trauma zu verarbeiten (Maercker & Langner, 2001). Studien mit betroffenen Eltern sollten diesbezüglich individuelle Fähigkeiten wie zum Beispiel die Selbstexploration oder die Fähigkeit zur persönlichen Veränderung erfassen. Eltern können sich zum Beispiel ausgelöst durch den schmerzhaften Verlust ihres Kindes mit existenziellen Fragen auseinandersetzen (Polatinsky & Esprey, 2000). In den folgenden Kapiteln wird das Konzept der posttraumatischen Reifung definiert und anhand von Modellen erläutert. Anschliessend werden Forschungsbefunde zur posttraumatischen Reifung von Eltern nach dem Tod eines Kindes vorgestellt und diskutiert.

### **2.4.1 Terminologie**

Der Begriff der „posttraumatischen Reifung“ oder beziehungsweise des „posttraumatischen Wachstums“ ist eine Übersetzung des englischen Begriffs „posttraumatic growth“ und stammt von Tedeschi und Calhoun (1995, 2004). Tedeschi und Calhoun prägten diesen Begriff in ihren zahlreichen Veröffentlichungen zur theoretischen Konzeptionalisierung sowie in ihrer empirischen Erforschung dieses Phänomens von Reifungsprozessen nach einem traumatischen Ereignis. Als deutschsprachigen Fachausdruck bevorzugten Maercker und Langner (2001) den Begriff der posttraumatischen Reifung. Die Bezeichnung „Wachstum“ ist im deutschsprachigen Raum bereits durch esoterische Strömungen besetzt (Maercker & Langner, 2001). Posttraumatische Reifung bezeichnet positive Veränderungen, die von Betroffenen als Folge des Bewältigungsprozesses von extrem belastenden Lebensereignissen berichtet werden (Zöllner et al., 2006). Reifung bedeutet ein Zuwachs an innerer Reife im Sinne eines neu definierten Lebenssinns oder im Sinne von positiven Veränderungen der eigenen Person (Tedeschi & Calhoun, 1995, 2004; Zöllner et al., 2006). Das Adjektiv posttraumatisch betont, dass diese positiven Veränderungen als Folge eines traumatischen Ereignisses zu verstehen sind und die daraus entstehende Reifung nicht als Teil einer natürlichen Entwicklung betrachtet werden kann (Zöllner et al., 2006). In der Literatur werden für das Phänomen der posttraumatischen Reifung weitere Termini gebraucht wie zum Beispiel „Finding Benefits“ nach Affleck und Tennen (1996), „Stress-related Growth“ (Park et al., 1996) oder Thriving nach O’Leary und Ickovics (1995).

## 2.4.2 Definition und theoretische Konzeptualisierung

Posttraumatische Reifung wird als eine subjektive Erfahrung positiver Veränderungen definiert, wobei die positiven Veränderungen Ergebnisse der kognitiven und emotionalen Verarbeitung des traumatischen Ereignisses darstellen (Maercker, 1998). Nach Maercker (1998) lassen sich die als positiv bewerteten Veränderungen in folgenden Bereichen beobachten: Wissen, Handlungskompetenz, Verbundenheit mit anderen Menschen, Sinnfindung, philosophische Reflexion sowie Spiritualität. Tedeschi und Calhoun (1996) nehmen eine Einteilung der positiven Veränderungen in die drei Bereiche der Selbstwahrnehmung, der zwischenmenschlichen Beziehungen und der Lebensphilosophie vor. Veränderungen in der Selbstwahrnehmung können zum Beispiel nach Tedeschi und Calhoun (1996) einen Zuwachs an persönlicher Stärke oder eine Zunahme an emotionaler Reife bedeuten. Als Beispiele für positive Veränderungen in Bezug auf zwischenmenschliche Beziehungen nennen Tedeschi und Calhoun (1996) engere Familienbeziehungen oder eine zunehmende Offenheit in der Kommunikation. Das Erleben eines traumatischen Ereignisses kann zudem zu Veränderungen in der Lebensphilosophie führen, beispielsweise im Sinne einer grösseren Wertschätzung des eigenen Lebens oder von Veränderungen der Prioritäten (Tedeschi & Calhoun, 1996). In der Entwicklung eines Messinstruments zur Erfassung der posttraumatischen Reifung identifizierten Tedeschi und Calhoun (1996) fünf Faktoren, die eine weitere Unterteilung der vorangehend genannten drei Bereiche posttraumatischer Reifung darstellen. Diese fünf Faktoren des „Posttraumatic Growth Inventory“ werden im Folgenden kurz beschrieben.

Eine *intensivierte Wertschätzung des Lebens* stellt eine typische Reifungserfahrung von Menschen dar, die zuvor mit ernsthaften Lebensproblemen zu kämpfen hatten (Zöllner et al., 2006). Betroffene Personen berichten von einer bedeutsamen Veränderung, die sie vor allem in ihrem Alltag erleben und erfahren, zum Beispiel aufgrund einer erhöhten Bedeutung der „kleinen Dinge im Leben“ (Zöllner et al., 2006). Posttraumatische Reifung zeigt sich auch in einer *Intensivierung der persönlichen Beziehungen*. Auf der einen Seite können sich Personen nach Erleben eines traumatischen Ereignisses bestimmten Personen gegenüber näher und verbundener fühlen, so dass diese Beziehungen vermehrt an Bedeutung erlangen (Tedeschi & Calhoun, 1996). Auf der anderen Seite können sich betroffene Personen jedoch auch von gewissen Mitmenschen abwenden und von diesen distanzieren. Auslöser dafür ist laut Zöllner und Kollegen (2006) die Erfahrung, dass sich in Extremsituationen zeigt, „wer die wirklichen Freunde sind“. Zur Intensivierung der persönlichen Beziehungen gehört auch, dass betroffene

Personen ein erhöhtes Mitgefühl für andere Not leidende Menschen entwickeln (Tedeschi & Calhoun, 1996). Ein weiterer Bereich der posttraumatischen Reifung bezieht sich auf das *Bewusstwerden der eigenen Stärke*. Das gereifte Gefühl einer inneren Stärke geht in vielen Fällen, paradoxerweise, mit der Wahrnehmung einer erhöhten Vulnerabilität einher (Zöllner et al., 2006). Traumaopfer berichten von einer grösseren Klarheit darüber, dass die vermeintliche Sicherheit im Leben angreifbar ist. Die innere Stärke resultiert nun aus dem Bewusstsein, dass schwerwiegende Ereignisse zwar jederzeit eintreten können, diese aber gemeistert werden können. Ein weiterer Faktor der posttraumatischen Reifung ist die *Entdeckung neuer Möglichkeiten* (Zöllner et al., 2006). Dazu gehören das Ergreifen eines neuen Berufs oder auch vermehrtes soziales Engagement. Der fünfte und letzte Faktor der posttraumatischen Reifung nach Tedeschi und Calhoun (1996) betrifft ein *intensiviertes spirituelles Bewusstsein*. Auch Personen, die zuvor nicht gläubig waren und atheistische Weltansichten vertraten, können nach einer traumatischen Erfahrung spirituelle Veränderungen wahrnehmen (Zöllner et al., 2006). Diese fünf Faktoren des „Posttraumatic Growth Inventory“ von Tedeschi und Calhoun (1996) scheinen alle paradoxe Elemente in sich zu tragen. Dies trifft ebenfalls auf die gesamte Erfahrung einer posttraumatischen Reifung zu: Aus einem Verlust kann Gewinn entstehen (Zöllner et al., 2006).

Für eine theoretische Konzeptionalisierung der posttraumatischen Reifung spielen neben den fünf Faktoren des „Posttraumatic Growth Inventory“ von Tedeschi und Calhoun (1996) auch Sinn- und Bedeutungsfindungsprozesse eine wichtige Rolle (Davis & Nolen-Hoeksema, 2001). Das Erleben eines traumatischen Ereignisses erschüttert die Weltanschauung einer Person und konfrontiert diese mit unterschiedlichen kognitiven Aufgaben (Zöllner & Maercker, 2006). Dies sind zum Beispiel die Suche nach dem Sinn oder der Bedeutung des Ereignisses, die Handhabung von aversiven Gefühlen zur Aufrechterhaltung einer emotionalen Ausgeglichenheit oder die Wahrung des Gefühls von Kompetenz (Schaefer & Moos, 1986). Hinsichtlich der Bewältigung einer chronischen Krankheit konnte zum Beispiel laut Perrez und Michel (2005) festgestellt werden, dass Sinnstiftung eine positive Bedeutung hat. Eine der Bewältigungsaufgaben in Bezug auf eine chronische Krankheit besteht darin, den chronischen Charakter der Erkrankung sowie eine begrenzte Kontrollierbarkeit der Heilung zu akzeptieren. Gelingt es dem Patienten, dies zu akzeptieren, kann dies eine neue Sinngebung der eigenen Existenz bewirken, so dass der Patient Stressoren umbewertet und der Situation angepasste Ziele fasst (Perrez & Michel, 2005). Sinn- und Bedeutungsfindung

sind Bestandteil der Bewältigung eines Traumas und somit auch ein wichtiger Bestandteil posttraumatischer Reifung (Zöllner & Maercker, 2006).

Hinsichtlich der theoretischen Konzeptionalisierung der posttraumatischen Reifung wird in der Literatur die Frage diskutiert, ob posttraumatische Reifung als ein Ergebnis des Bewältigungsprozesses konzipiert werden (Schaefer & Moos, 1992; Tedeschi und Calhoun, 2004) oder selbst als eine Bewältigungsstrategie betrachtet werden soll (Affleck & Tennen, 1996). Posttraumatische Reifung konzipiert als eine Bewältigungsstrategie wird in Modellen zu Coping als eine adaptive Strategie aufgeführt. Reifung als Bewältigungsstrategie bedeutet zum Beispiel eine Möglichkeit der Sinn- und Bedeutungsfindung (Davies, Nolen-Hoeksema, & Larson, 1998), eine Möglichkeit der Interpretation der Frage, warum das Trauma geschah (Filipp, 1999) oder auch eine Form von selbstwerterhaltender positiver Illusion (Taylor, 1983). Posttraumatische Reifung wird von den bekanntesten „Reifungs“-Forschern Tedeschi und Calhoun jedoch als Ergebnis eines Bewältigungsprozesses konzipiert (Zöllner et al., 2006). Die posttraumatische Reifung umfasst Veränderungen in den bereits beschriebenen drei Bereichen beziehungsweise fünf Faktoren. Darüber hinaus bedeutet eine posttraumatische Reifung auch einen Zuwachs an Bewältigungsressourcen für nachfolgende Krisen und Traumen (Schaefer & Moos, 1992). Die Frage der Konzeptionalisierung posttraumatischer Reifung als Bewältigungsstrategie oder als Bewältigungsergebnis lässt sich nicht abschliessend beantworten. Forscher und Theoretiker kommen zum Schluss, dass posttraumatische Reifung auch beides sein kann, eine Strategie zur Traumbewältigung oder ihr Ergebnis (Calhoun & Tedeschi, 2004; Maercker & Zöllner, 2004). Aufgrund dieser unterschiedlichen Funktionen posttraumatischer Reifung ergeben sich auch uneinheitliche Zusammenhänge in Studien, die Korrelationen von posttraumatischer Reifung mit sozialen Ressourcen, Copingstrategien oder der psychischen Anpassung untersuchten (Calhoun & Tedeschi, 2004; Maercker & Zöllner, 2004).

Das Konzept der posttraumatischen Reifung unterscheidet sich von anderen, ebenfalls auf der Theorie der Salutogenese beruhenden Konzepten wie Resilienz (Rutter, 1983), Hardiness (Kobasa, 1979), Optimismus (Schleier & Carver, 1992) und Kohärenzsinn nach Antonovsky (1997). Die vier genannten Konzepte beschreiben jeweils bestimmte persönliche Charakteristika, die es einer Person ermöglichen, schwere Lebensereignisse zu bewältigen, ohne dabei seelischen Schaden zu erleiden (Zöllner et al., 2006). Im Unterschied dazu bezieht sich die posttraumatische Reifung auf transformative oder qualitative Veränderungen, die das

Entwicklungsniveau der psychischen Funktionsfähigkeit eines Individuums vor dem traumatischen Ereignis übersteigen (Zöllner et al., 2006). Resilienz beispielsweise bedeutet eine erfolgreiche Anpassung trotz aversiver Ereignisse, während die posttraumatische Reifung eine Transformation aufgrund der Auseinandersetzung mit diesen aversiven Ereignissen darstellt (Westphal & Bonanno, 2007).

Zusammengefasst werden unter posttraumatischer Reifung also subjektiv wahrgenommene positive Veränderungen in den Bereichen Selbstwahrnehmung, zwischenmenschliche Beziehungen und Lebensphilosophie verstanden. Tedeschi und Calhoun (1996) unterteilen posttraumatische Reifung in die folgenden fünf Dimensionen beziehungsweise Faktoren: intensivierte Wertschätzung des Lebens, Intensivierung der persönlichen Beziehungen, Bewusstwerden der eigenen Stärke, Entdeckung neuer Möglichkeiten sowie intensiviertes spirituelles Bewusstsein. Posttraumatische Reifung stellt zudem keine Erholung von einem Trauma im Sinne der Wiedererlangung eines inneren Gleichgewichts oder einer Homöostase dar. Vielmehr ist die posttraumatische Reifung eine individuelle Weiterentwicklung nach einem traumatischen Erlebnis.

### **2.4.3 Modelle der posttraumatischen Reifung**

Modelle zur posttraumatischen Reifung vertiefen das Verständnis des Konzepts und lassen sich dahingehend unterscheiden, ob posttraumatische Reifung als ein Bewältigungsergebnis oder eine Bewältigungsstrategie betrachtet wird. Im Folgenden werden zwei verschiedene Modelle vorgestellt. Das erste Modell von Tedeschi und Calhoun (1995, 2004) konzipiert posttraumatische Reifung als Ergebnis eines Bewältigungsprozesses. Maercker und Zöllner (2004) postulieren im zweiten Modell zur posttraumatischen Reifung, dem Janusgesicht-Modell, dass das Konzept sowohl eine konstruktive als auch eine illusorische Komponente beinhaltet und dabei sowohl als Bewältigungsergebnis als auch als Bewältigungsstrategie konzipiert werden kann.

#### *Prozessmodell posttraumatischer Reifung nach Tedeschi und Calhoun*

Das durch ein schwer wiegendes, traumatisches Ereignis hervorgerufene psychische Leid setzt in der betroffenen Person einen kognitiv-emotionalen Verarbeitungsprozess in Gang. Diesen Verarbeitungsprozess beschreiben Tedeschi und Calhoun (1995, 2004) in ihrem „Functional-descriptive Model of Posttraumatic Growth“ (siehe dazu Abbildung 5.) Ausgangslage ist ein „seismisches Ereignis“, das die bisherigen Grundannahmen der Person

erschüttert hat und ihre vorhandenen Bewältigungskompetenzen übersteigt (Zöllner et al., 2006). Der durch das „seismische Ereignis“ ausgelöste kognitiv-emotionale Verarbeitungsprozess erfolgt zu Beginn vor allem in Form von automatischer Rumination über das Erlebte und dessen Konsequenzen (Tedeschi & Calhoun, 2004).

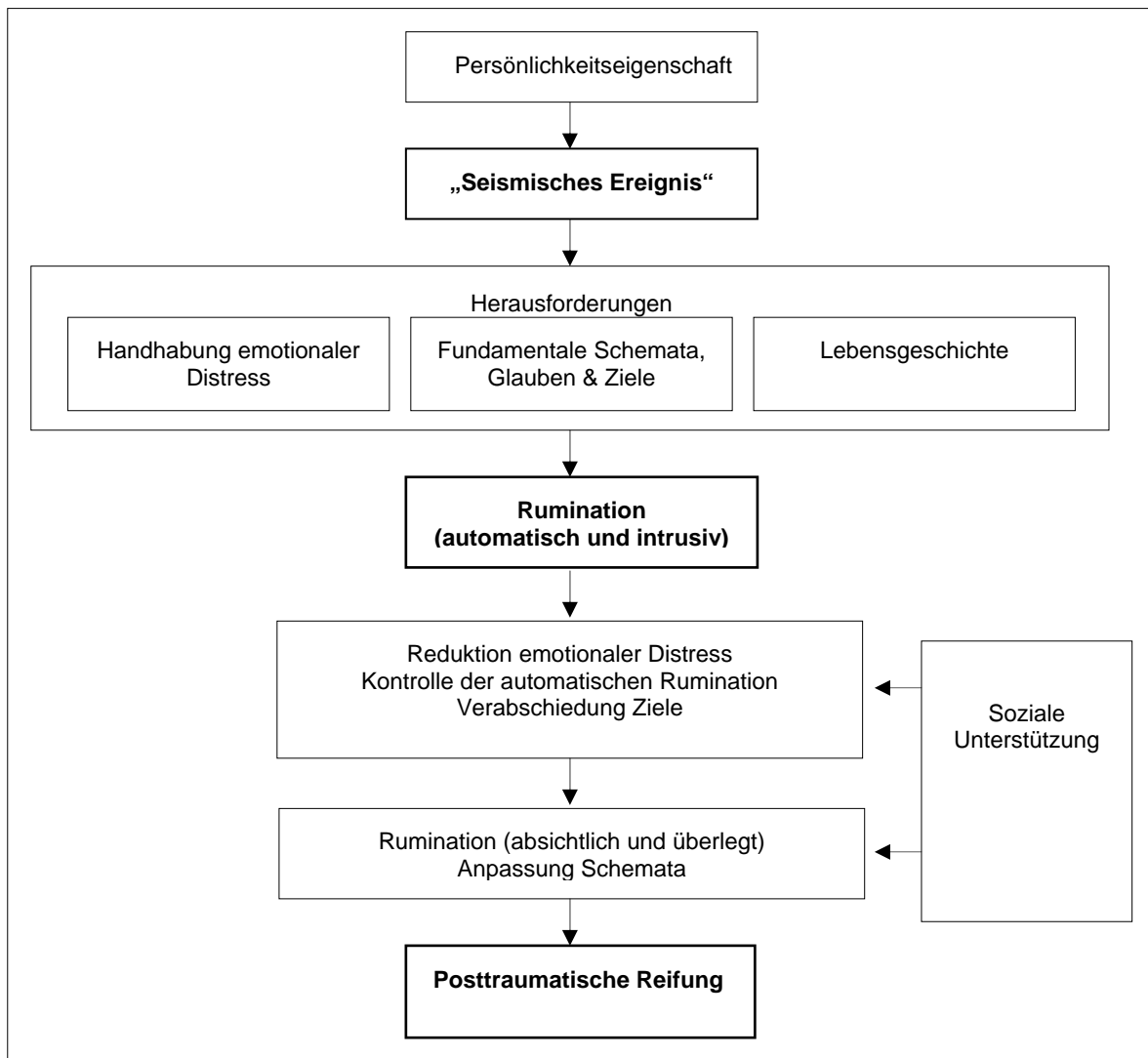


Abbildung 5. Adaptiertes Modell der posttraumatischen Reifung nach Tedeschi und Calhoun (2004).

Tedeschi und Calhoun verwenden in diesem Zusammenhang den Begriff der kognitiven Verarbeitung, da Rumination in der Klinischen Psychologie häufig mit dysfunktionalen kognitiven Prozessen wie unproduktives Grübeln oder kognitive Vermeidung in Verbindung gebracht wird (Zöllner et al., 2006). Die anfängliche automatische Rumination bewirkt im Modell von Tedeschi und Calhoun (2004) eine erste Reduktion des emotionalen Stresses sowie eine Verabschiedung unerreichbarer Ziele und geht nach einer gewissen Zeit in ein absichtliches Reflektieren über das erlebte Trauma und dessen persönliche Bedeutung über

(Zöllner et al., 2006). Dieser kognitive Prozess fördert das Verständnis des Erlebten für die betroffene Person und das Gefühl, mit der Situation umgehen zu können. Sinn- und Bedeutungsfindung kann aber laut Tedeschi und Calhoun (1995, 2004) erst dann eintreten, wenn das Trauma erfolgreich bewältigt werden konnte und die Person nicht mehr „um das nackte Überleben kämpfen“ muss.

Für die Entwicklung posttraumatischer Reifung sind folglich kognitive Verarbeitungsprozesse zentral. Empirische Studien untermauern zum Beispiel den Zusammenhang zwischen dem Ausmass an bewusstem Reflektieren über das Trauma und der Wahrnehmung von Reifungsprozessen und belegen diesen Zusammenhang sowohl querschnittlich (Calhoun, Cann, Tedeschi, & McMillan, 2000) als auch längsschnittlich (Nolen-Hoeksema & Davis, 2004). Als weiteren Einflussfaktor neben dem kognitiven Verarbeitungsmodus nennen Tedeschi und Calhoun (2004) das individuelle soziale System, insbesondere die soziale Unterstützung. Das soziale System kann den Erwerb neuer Denk- und Betrachtungsweisen fördern. Das Prozessmodell der posttraumatischen Reifung nach Tedeschi und Calhoun (1994, 2005) ist für eine direkte empirische Überprüfung zu wenig präzise und spezifisch, die Operationalisierung der psychologischen Prozesse ist schwierig vorzunehmen (Maercker & Zöllner, 2004). Es bietet aber ein wertvolles Rahmenmodell für das Verständnis der an der posttraumatischen Reifung beteiligten Faktoren (Zöllner et al., 2006).

#### *Janusgesicht- Modell nach Maercker und Zöllner*

Im Modell der posttraumatischen Reifung nach Tedeschi und Calhoun (1995, 2004) sowie in anderen Modellen wird implizit davon ausgegangen, dass die berichteten positiven persönlichen Veränderungen real sind und die posttraumatische Reifung somit eine tatsächliche Weiterentwicklung in verschiedenen Bereichen darstellt (Zöllner et al., 2006). Es gibt Berichte von Traumabetroffenen, die Zöllner und Kollegen (2006) wie folgt zitieren: „Wenn es schon passieren musste, dann muss es doch zumindest zu irgend etwas gut sein“ (p. 40). Eine solche Aussage gibt Aufschluss über die Art von Selbsttäuschung, die sich nach einem Trauma einstellen kann (Taylor & Amor, 1996). Dieses Beispiel einer nach Zöllner und Kollegen (2006) entstandenen Pseudoreifung kann auch ein Produkt der „Tyrannei des positiven Denkens“ (p. 40) sein. Maercker und Zöllner (2004) haben die Hypothese aufgestellt, dass selbstberichtete posttraumatische Reifung zwei Komponenten haben kann: eine selbsttranszendierende, konstruktive Seite (entspricht der Konzeption von Tedeschi und Calhoun) und eine selbsttäuschende, illusorische Seite. Die erste Komponente geht laut



Maercker und Zöllner (2004) einher mit einer positiven psychologischen Anpassung und steht somit für eine funktionale, kognitive Rekonstruktion. Dagegen steht die zweite Komponente, die dysfunktionale selbsttäuschende und illusorische Seite, in Zusammenhang mit Verleugnung, Wunschdenken oder Selbstberuhigung. Diese illusorische Seite der posttraumatischen Reifung wird dabei als eine Selbstberuhigungsstrategie verstanden. Das Modell der zwei Komponenten der posttraumatischen Reifung stellen Maercker und Zöllner (2004) als Janusgesicht dar (siehe Abbildung 6).



Abbildung 6. Abbildung des Janusgesichts auf einer Münze.

Weiter nehmen die Autoren des Janusgesicht-Modells an, dass vor allem in der ersten Zeit nach dem traumatischen Ereignis die illusorische Seite von Reifungsprozessen stärker ausgeprägt ist und dann allmählich an Bedeutung verliert, während die konstruktive Seite an Bedeutung zunimmt. Die Zunahme einer funktionalen, kognitiven Rekonstruktion steht für eine erfolgreiche Bewältigung und wird von den Autoren als Bewältigungsergebnis betrachtet, die mit der psychischen Anpassung und dem Wohlbefinden zusammenhängt. Empirische Befunde bestätigen, dass posttraumatische Reifung aus einer funktionalen und illusorischen Komponente besteht (Maercker, 1998; Stanton, Bower, & Low, 2006). Eine direkte empirische Überprüfung der funktionalen und illusorischen Seite ist jedoch erschwert, da die beiden Konstrukte nicht eindeutig verständlich sind und die Operationalisierung dadurch beeinträchtigt wird (Zöllner et al., 2006).

Bei der theoretischen Konzeptionalisierung der posttraumatischen Reifung kann abschliessend festgehalten werden, dass die Frage, ob es sich dabei um ein Bewältigungsergebnis oder eine Bewältigungsstrategie handelt, noch unbeantwortet bleibt. Mehrheitlich wird die posttraumatische Reifung aber als beides angesehen und als mehrdimensionales Konstrukt verstanden. Deshalb hat sich die von Tedeschi und Calhoun (1996) vorgeschlagene Struktur mit fünf Faktoren bewährt. Im „Functional-descriptive Model

of Posttraumatic Growth“ nach Tedeschi und Calhoun (1995, 2004) werden die positiven Veränderungen im Sinne einer posttraumatischen Reifung als Folgen der kognitiven und emotionalen Verarbeitung von traumatischen Ereignissen verstanden. Maercker und Zöllner (2004) haben die Hypothese aufgestellt, dass selbstberichtete posttraumatische Reifung eine selbsttranszendierende, konstruktive Seite und eine selbsttäuschende, illusorische Seite aufweisen kann. Diese zwei Komponenten posttraumatischer Reifung lassen sich als ein Janusgesicht abbilden. Bei einigen Individuen sind die berichteten positiven persönlichen Veränderungen reale und tatsächliche lebensverändernde Folgen der Auseinandersetzung mit einem Trauma. Für andere Betroffene hingegen ist das Berichten über positive Veränderungen eher eine Form der Selbstberuhigungsstrategie im Umgang mit anhaltendem psychischen Leid (Zöllner et al., 2006).

#### **2.4.4 Posttraumatische Reifung bei Eltern nach dem Tod eines Kindes**

Von zentraler Bedeutung ist die Frage nach der adaptiven Signifikanz der berichteten persönlichen Reifung auf das Befinden und das Leben betroffener Individuen, wobei die psychische Gesundheit als Anpassungskriterium fungiert. Diesbezüglich liefert die bisher zur Verfügung stehende empirische Literatur noch keine eindeutige Antwort (Zöllner et al., 2006). Zwischen der posttraumatischen Reifung und der psychischen Gesundheit konnten mehrheitlich in Studien mit einem Querschnittsdesign keine Zusammenhänge gefunden werden (Zöllner et al., 2006). Deshalb besteht die Annahme, dass ein adaptiver Effekt posttraumatischer Reifung erst nach einem gewissen Zeitraum zum Vorschein kommt und sich dieser adaptive Effekt mit einem Querschnittsdesign kaum abbilden lässt (Zöllner & Maercker, 2006). Es liegen nur wenige Längsschnittuntersuchungen zu diesem Thema vor. Diese finden jedoch einen negativen Zusammenhang zwischen berichteter posttraumatischer Reifung und psychischen Beschwerden sowie einen positiven Zusammenhang zwischen posttraumatischer Reifung und psychischer Gesundheit, was als Beleg für adaptive Signifikanz persönlicher Reifung gelten könnte (Zöllner et al., 2006). Davies und Mitarbeiter (1998) untersuchten beispielsweise über mehrere Messzeitpunkte Personen, die einen nahen Angehörigen verloren hatten. Die Autoren der Studie stellten fest, dass die Wahrnehmung von positiven Veränderungen, ausgelöst durch die Bewältigung des Verlusts, prospektiv mit weniger psychischen Beschwerden zusammenhing. Im Unterschied dazu nahm das Ausmass an Beschwerden bei denjenigen, die zu keinem der Messzeitpunkte von positivem Gewinn berichten konnten, über die Zeit noch zu (Davies et al., 1998).

Der Zusammenhang zwischen Copingverhalten und posttraumatischer Reifung wurde bereits mehrfach untersucht. Laut Maercker und Langner (2001) ergaben sich in einigen Studien positive Korrelationen sowohl zu problembezogenen als auch zu emotionalen Bewältigungsstrategien. Die Selbstzuschreibung posttraumatischer Reifung nach einem traumatischen Ereignis steht folglich nicht ausschliesslich mit dem einen oder anderen Bewältigungsverhalten im Zusammenhang (Maercker & Langner, 2001). Ein tendenziell stärkerer Zusammenhang besteht jedoch zwischen problembezogenem Coping und dem Bericht posttraumatischer Reifung (Linley & Joseph, 2004). Die Dichotomisierung der Bewältigungsstrategien in problembezogenes und emotionales Coping berücksichtigt jedoch laut Carver und Mitarbeiter (1989) vor allem auf einer hohen Ebene der Abstraktion zu wenig individuelle Unterschiede des Copingverhaltens. Aus diesem Grund entwickelten Carver und Kollegen (1989) eine eigene Skala mit spezifischen Copingstrategien (COPE). Diese ursprüngliche Skala ausgehend von 60 Items kürzte Carver (1997) auf verbleibende 28 Items und 14 verschiedene Bewältigungsstrategien (Brief-COPE): *Aktives Coping, Planung, Positive Neubewertung, Akzeptanz, Humor, Religion, Suche nach emotionaler Unterstützung, Suche nach instrumenteller Unterstützung, Ablenkung, Verleugnung, Abreaktion, Gebrauch von Alkohol/Drogen, Verminderte Verhaltensanstrengung und Selbstbeschuldigung*. In Untersuchungen konnte eine positive Korrelation zwischen posttraumatischer Reifung und den Bewältigungsstrategien *Aktives Coping, Positive Neubewertung* sowie Coping durch *Akzeptanz* gefunden werden. Ebenfalls beeinflussten die Copingstrategien *Religion, Humor, Suche nach emotionaler* und *instrumenteller Unterstützung* sowie *Verleugnung* und *Ablenkung* positiv die posttraumatische Reifung (Park et al., 1996; Linley & Joseph, 2004; Helgeson et al., 2006).

Der Vergleich der posttraumatischen Reifung als Folge verschiedener traumatischer Ereignisse zeigte, dass Mütter, deren Kind verstorben ist, das höchste Ausmass an Reifung aufweisen (Polatinsky & Esprey, 2000). Ehemänner, deren Frau an Brustkrebs erkrankte, zeigten das tiefste Ausmass an posttraumatischer Reifung auf (Weiss, 2002). Studienergebnisse zum Einfluss des objektiven Schweregrades eines traumatischen Ereignisses auf die posttraumatische Reifung sind jedoch nicht einheitlich. Es besteht die Vermutung, dass Unterschiede im Ausmass der Reifung nicht abhängig von der jeweiligen Art oder dem objektiven Schweregrad des Ereignisses sind, sondern eher vom subjektiven Erleben und Bewerten des Traumas sowie vom Ausmass an Stress, das bei einem Individuum ausgelöst wird (Linley & Joseph, 2004). Für die vorliegende Arbeit interessiert vor allem das

Erleben und Befinden von Eltern, deren Kind an einer lebenslimitierenden Krankheit verstorben ist. Daher werden im Folgenden Untersuchungen vorgestellt, in deren Rahmen Reifungsprozesse von Eltern nach dem Tod des Kindes mittels des bereits beschriebenen „Posttraumatic Growth Inventory“ von Tedeschi und Calhoun (1996) erfasst wurden.

Engelkemeyer und Marwit (2008) erfassten die posttraumatische Reifung von 111 Eltern, deren Kind durch Unfall oder Krankheit verstorben war oder getötet wurde. Die Mütter und Väter nahmen als Einzelpersonen an der Umfrage teil, es wurden im Rahmen dieser Querschnittsstudie keine Elternpaare befragt. Seit dem Tod des Kindes waren zwischen einem Monat und dreissig Jahren vergangen. Die Kinder waren zum Zeitpunkt des Todes durchschnittlich 15 Jahre alt, wobei die Standardabweichung 7.5 Jahre beträgt. Die posttraumatische Reifung untersuchten Engelkemeyer und Marwit (2008) mittels des „Posttraumatic Growth Inventory“ von Tedeschi und Calhoun (1996). Weiter erfassten die Autoren der Studie den Selbstwert der Eltern sowie die Einschätzung der Sinnhaftigkeit der Welt nach einem traumatischen Ereignis mit Hilfe der „World Assumption Scale“ von Janoff-Bulman (1989). Trauerreaktionen der Eltern wie Depression, körperliche Belastung und Schuldgefühle wurden ebenfalls erhoben. Erste Befunde ergaben im Hinblick auf die posttraumatische Reifung sowie die Trauerreaktionen keine Geschlechtsunterschiede. Das Alter des Kindes oder die vergangene Zeitdauer seit dem Tod des Kindes wiesen keinen Zusammenhang mit der posttraumatischen Reifung auf. Es zeigte sich jedoch ein moderat negativer Zusammenhang zwischen dem Ausmass an Trauerreaktionen und der posttraumatischen Reifung (Engelkemeyer & Marwit, 2008). Laut den Autoren der Studie konnte die Wirkungsrichtung des Zusammenhangs – der kausale Zusammenhang – in dieser Querschnittsstudie nicht geklärt werden. Der moderat negative Zusammenhang konnte einerseits dadurch entstanden sein, dass ein erhöhtes Ausmass an Trauerreaktionen zu einer Limitierung der posttraumatischen Reifung führte. Andererseits konnte auch die posttraumatische Reifung dazu führen, dass Eltern besser mit ihrer Trauer umgehen konnten und dies ihre Trauerreaktionen verminderte. Weiter stellten Engelkemeyer und Marwit (2008) fest, dass ein höherer Selbstwert der Mütter und Väter signifikant positiv mit dem Bericht posttraumatischer Reifung zusammenhing. Die Einschätzung der Sinnhaftigkeit der Welt nach einem traumatischen Ereignis stand in keinem signifikanten Zusammenhang mit posttraumatischer Reifung. Es ergab sich jedoch eine Tendenz in Richtung einer positiven Beziehung der beiden Konstrukte (Engelkemeyer & Marwit, 2008). Die Autoren der Studie erklären den Zusammenhang zwischen dem Selbstwert der Eltern und der posttraumatischen

Reifung dahingehend, dass Eltern nach dem Tod eines Kindes mit der essentiellen Frage konfrontiert werden, welche Rolle sie nun einnehmen. Der Verlust der Elternrolle, vor allem im Falle des Todes des einzigen Kindes, stellt Mütter und Väter vor die Herausforderung, das Leben umzustrukturieren und neue Prioritäten zu setzen. Reflektionen über das eigene Rollenbild können laut Engelkemeyer und Marwit (2008) Quelle posttraumatischer Reifung sein, indem Bedrohungen des Selbstwerts aufgrund des Rollenverlusts als Mutter oder Vater abgewendet werden können. Ferner betonten Engelkemeyer und Marwit (2008) als Einschränkung der Studie das querschnittliche Design, so dass keine kausalen Aussagen gemacht werden konnten.

Polatinsky und Esprey (2000) untersuchten explizit Geschlechtsunterschiede in Bezug auf die posttraumatische Reifung von Eltern nach dem Tod eines Kindes. Tedeschi und Calhoun (1996), Park, Cohen und Murch (1996) sowie Büchi et al. (2007) konnten zuvor aufweisen, dass Frauen bis zu zweimal höhere Werte posttraumatischer Reifung aufwiesen als Männer. Tedeschi und Calhoun (1996) sowie Park und Mitarbeiter (1996) befragten in ihren Untersuchungen (College-)Studenten zur posttraumatischen Reifung. In der Studie von Büchi und Mitarbeitern (2007) wurden Eltern zwei bis sechs Jahre nach dem Tod ihres extrem frühgeborenen Kindes befragt. In allen drei Untersuchungen erlebten Frauen ein grösseres Ausmass an posttraumatischer Reifung als Männer. Aus diesem Grund gingen Polatinsky und Esprey (2000) der Frage nach, ob sich Mütter und Väter nach dem Tod eines Kindes in Bezug auf ihre Reifungsprozesse unterscheiden. Die Stichprobe bestand aus 67 Eltern, davon 49 Mütter und 18 Väter. Die Mehrheit der Mütter und Väter (73%) war verheiratet, wobei jedoch keine Elternpaare befragt wurden. Todesursachen der Kinder waren Unfälle, Selbstmord, Mord und Krankheiten. Die Zeitdauer seit dem Tod des Kindes betrug zum Erhebungszeitpunkt zwischen sechs Monaten und acht Jahren. Die posttraumatische Reifung wurde wie bei Engelkemeyer und Marwit (2008) mittels des „Posttraumatic Growth Inventory“ von Tedeschi und Calhoun (1996) erhoben. Die Ergebnisse bezüglich der posttraumatischen Reifung für Mütter und Väter besagten, dass sowohl Mütter als auch Väter über posttraumatische Reifung berichteten. Der berechnete Gesamtwert der Reifung war für beide Geschlechter (Mütter: 83.5; Väter: 79.7) signifikant höher als der mögliche Minimalwert (48). Polatinsky und Esprey (2000) konnten jedoch keinen signifikanten Geschlechtsunterschied feststellen und führten dazu weiter aus, dass im Rahmen dieser Studie Mütter und Väter an einer Selbsthilfegruppe („Compassionate Friends“ in Johannesburg, Südafrika) teilnahmen. Dies könnte gemäss den Autoren dazu geführt haben, dass vor allem

Väter in dieser Studie nicht repräsentativ waren, da in anderen Studien gezeigt werden konnte, dass Frauen eher soziale Unterstützung suchten als Männer (Littlewood, Cramer, Hoekstra, & Humphrey, 1991; Rosario, Shinn, Mørch, & Huckabee, 1988). Signifikante Unterschiede im Ausmass posttraumatischer Reifung ergaben sich indessen aufgrund der Todesursache, der Zeitdauer seit dem Tod des Kindes sowie dem Beziehungsstatus der Eltern „verheiratet“ oder „nicht verheiratet“. Mütter und Väter, deren Kind an einer Krankheit verstorben war, erreichten höhere Gesamtwerte posttraumatischer Reifung als Mütter und Väter, deren Kind durch Unfall, Selbstmord oder Mord verstorben war. Die Autoren der Studie erklärten diesen Befund damit, dass die Möglichkeit der antizipatorischen Trauer im Gegensatz zu einem plötzlichen und unerwarteten Tod unter Umständen das Erleben posttraumatischer Reifung begünstigen kann (Polatinsky & Esprey, 2000). Je mehr Zeit seit dem Tod des Kindes vergangen war, desto höhere Werte posttraumatischer Reifung erreichten Mütter und Väter in der Studie von Polatinsky und Esprey (2000). Die Befundlage bezüglich des Einflusses der Zeitdauer seit dem traumatischen Ereignis auf das Phänomen der Reifung ist nicht einheitlich. Tedeschi und Calhoun (1996) beispielsweise fanden keinen Einfluss der Zeitdauer auf das Ausmass erlebter Reifung. Die Gesamtwerte posttraumatischer Reifung waren höher bei verheirateten als bei nicht verheirateten Eltern (Polatinsky & Esprey, 2000). Die Autoren der Studie erläuterten dieses Ergebnis mit dem Erhalt sozialer Unterstützung. Nicht verheirateten Eltern fehlte möglicherweise die Unterstützung einer erwachsenen Person, die die Gefühle der Trauer teilte. Unterstützung von weiteren Familienmitgliedern und Freunden konnte vorhanden sein, wobei diese mit dem verstorbenen Kind meist nicht so vertraut waren wie die Eltern (Polatinsky & Esprey, 2000). Zusammengefasst berichteten die trauernden Eltern in der Studie von Polatinsky und Esprey (2000) von posttraumatischer Reifung, es zeigten sich aber keine Geschlechtsunterschiede. Verheiratete Eltern wiesen jedoch nach dem Tod eines Kindes durch Krankheit und nach einem längeren Zeitraum die höchsten Werte posttraumatischer Reifung auf.

Riley, LaMontage, Hepworth und Murphy (2007) untersuchten ebenfalls die posttraumatische Reifung mittels des „Posttraumatic Growth Inventory“ von Tedeschi und Calhoun (1996). Riley und Mitarbeiter (2007) befragten jedoch ausschliesslich Mütter (N = 35), deren Kind nach einem Unfall oder im ersten Lebensjahr verstorben war. Ziel der Korrelationsstudie war einerseits die Untersuchung des Zusammenhangs zwischen den Bewältigungsstrategien und der erhaltenen sozialen Unterstützung der Mütter. Andererseits wurde der Zusammenhang zwischen den Bewältigungsstrategien und den negativen

Trauerreaktionen sowie der posttraumatischen Reifung der Mütter analysiert. Die Bewältigungsstrategien wurden mit der „COPE Scale“ von Carver, Scheier, Weintraub und Jagdish (1989) gemessen. Dieser Fragebogen erfasste die drei Faktoren der aktiven Bewältigung, der Suche nach sozialer Unterstützung sowie der positiven Umstrukturierung als Bewältigungsstrategien. Die erhaltene soziale Unterstützung wurde mit dem „Inventory of Social Support“ nach Hogan und Schmidt (2002) erhoben. Diese Skala erfasst spezifisch die Wahrnehmung der sozialen Unterstützung einer trauernden Person. Die Skala erfragt, inwiefern Unterstützung geleistet wird, indem der trauernden Person zum Beispiel vorbehaltlos zugehört wird. Riley und Kollegen (2007) fanden hinsichtlich der Bewältigungsstrategien heraus, dass Mütter mit einem aktiven Bewältigungsstil weniger negative Trauerreaktionen zeigten, beispielsweise weniger depressive Symptome (2007). Ein aktiver Bewältigungsstil umfasste Planung und Problemfokussierung, indem andere konkurrierende Angelegenheiten oder Aufgaben vermieden wurden (Carver et al., 1989). Des Weiteren führte die emotionsorientierte Bewältigungsstrategie der positiven Umstrukturierung ebenfalls zu weniger negativen Trauerreaktionen (Riley et al., 2007). Alle drei erhobenen Bewältigungsstrategien – aktive Bewältigung, Suche nach sozialer Unterstützung sowie positive Umstrukturierung – hingen mit einem höheren Ausmass an posttraumatischer Reifung zusammen. Bezüglich der erhaltenen sozialen Unterstützung zeigten die Ergebnisse, dass das Vorhandensein einer Vertrauensperson, die der trauernden Person immer wieder ihr Gehör schenkt, zu einer verminderten negativen Trauerreaktion führte (Riley et al., 2007). Ein signifikant positiver Zusammenhang bestand ebenfalls zwischen der wahrgenommenen sozialen Unterstützung und der posttraumatischen Reifung. Zusammengefasst waren in dieser Querschnittstudie von Riley und Mitarbeitern (2007) aktive Bewältigung, die Suche nach sozialer Unterstützung, positive Umstrukturierung sowie erhaltene, angemessene soziale Unterstützung verbunden mit weniger negativen Trauerreaktionen und posttraumatischer Reifung. Es können wiederum keine kausalen Aussagen aus den Ergebnissen abgeleitet werden, da die Wirkungsrichtung nur in Längsschnittstudien geklärt werden kann.

Abschliessend zu den aufgeführten Forschungsbefunden kann zusammengefasst werden, dass posttraumatische Reifung dann am wahrscheinlichsten ist, wenn gute individuelle und soziale Ressourcen vorhanden sind und zur Bewältigung der Trauer sowohl problem- als auch emotionszentrierte Copingstrategien angewendet werden. Die Möglichkeit der antizipatorischen Trauer sowie die Unterstützung durch den Ehepartner können

Reifungsprozesse fördern. Zur Erforschung des komplexen Prozesses der Bewältigung traumatischer Lebensereignisse sind von einem methodischen Standpunkt aus gesehen neben quantitativen Verfahren auch qualitative Forschungsmethoden wesentlich (Zöllner et al., 2006). Weniger restriktive Verfahren können Erfahrungen wie die von Sinn und Bedeutung des eigenen Lebens oder von persönlichen Weisheiten besser erfassen (Zöllner et al., 2006).



### 3 Fragestellungen

In der Schweiz liegt nur eine geringe Anzahl an Studien zur pädiatrischen Palliative Care vor. Eine eigene Untersuchung zur Betreuungssituation von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen in der deutschsprachigen Schweiz brachte Defizite in Bezug auf die Trauerbegleitung der Familien hervor (Inglin et al., 2011). Gerade die Betreuung und Begleitung der Familien über den Tod des Kindes hinaus ist jedoch integraler Bestandteil pädiatrischer Palliative Care (Kang et al., 2005; Korones, 2007) und internationale Studien haben in dieser Hinsicht ebenfalls auf Defizite hingewiesen (Contro et al., 2002; Macdonald et al., 2006; Meert, Thurston, & Thomas, 2001; Truog et al., 2006). Für die vorliegende Dissertation steht aus diesem Grund die Untersuchung der Trauerbewältigung von Eltern im Vordergrund. Der Fokus wird auf Eltern gerichtet, die ihr Kind aufgrund einer lebenslimitierenden Erkrankung verloren haben und palliativ betreut und begleitet wurden. Von besonderem Interesse sind im Rahmen dieser Arbeit dyadische Bewältigungsstrategien. Dyadische Copingstrategien sollten in Studien zur Erforschung der Trauerbewältigung von Elternpaaren miteinbezogen werden, um zu erkennen, wie Eltern gemeinsam den Verlust ihres Kindes bewältigen und wie sie mit unterschiedlichen Strategien gegenseitig umgehen oder aufeinander eingehen können (Clarke et al., 2009; Wijngards-de Meij et al., 2008). Auf diesem Gebiet besteht noch eine Forschungslücke. Zahlreiche Studien untersuchten individuelle Bewältigungsstrategien von Eltern nach dem Verlust eines Kindes (Barrera et al., 2009; McGreal et al., 1997; Wing et al., 2001) und erfassten keine dyadische Perspektive.

Die bereits zitierten Studien zu individuellem und dyadischem Coping (Lang et al., 2004; Wijngards-de Meij et al., 2008) schlossen verschiedene Todesursachen mit ein. Die Kinder verstarben aufgrund eines Unfalls oder einer Krankheit, verübten Suizid oder verstarben kurze Zeit nach der Geburt. Nähere Angaben zu den Krankheiten wurden meist nicht gemacht. Die Untersuchung einer homogenen Stichprobe, die ausschliesslich Eltern mit einbezieht, deren Kind an einer lebenslimitierenden Krankheit verstorben ist, ermöglicht spezifische Aussagen über die Belastungen von und Anforderungen an Eltern aufgrund der Krankheit und des Versterbens des Kindes (Bohannon, 1990-1991; Ware & Raval, 2007). Des Weiteren können Aussagen über individuelle und dyadische Bewältigungsstrategien der Eltern und über mögliche spezifische Geschlechtsunterschiede in diesem spezifischen Kontext getroffen werden, da sowohl Mütter und Väter für die vorliegende Studie interviewt und befragt wurden.

Nicht nur Geschlechtsunterschiede in den Bewältigungsstrategien, sondern auch Unterschiede zwischen Diagnosegruppen sind im Rahmen dieser Arbeit von Interesse. Neben onkologischen werden neurologische Erkrankungen und nicht-onkologische/nicht-neurologische Erkrankungen wie zum Beispiel Herzerkrankungen untersucht. Studien zur pädiatrischen Palliative Care untersuchten jedoch häufig die Krankheitsgruppe der onkologischen Erkrankungen (Kreicbergs et al., 2005; Ljungman et al., 2003; Mack et al., 2007; Monterosso & Kristjanson, 2008; Wolfe, Grier et al., 2000) und konnten aus diesem Grund nicht zwischen Bedürfnissen von Eltern unterscheiden, deren Kinder an verschiedenen lebenslimitierenden Krankheiten litten oder verstorben waren. Es existieren vergleichsweise wenig Studien zur pädiatrischen Palliative Care bei Kindern mit neurologischen Erkrankungen oder Herzerkrankungen (Dellve et al., 2006; Graham & Robinson, 2005; Steele, 2000). Gerade neurologische Erkrankungen stellen für die pädiatrische Palliative Care eine grosse Herausforderung dar, da die Krankheitsverläufe sich über eine lange Zeit erstrecken können und schwer vorherzusagen sind (Klick & Ballantine, 2007). Der Miteinbezug verschiedener Diagnosegruppen erlaubt folglich den zusätzlichen Vergleich verschiedener Krankheits- und Betreuungssituationen der Kinder und ihrer Familien sowie den Vergleich von Bewältigungsstrategien in einem krankheitsspezifischen Kontext.

Im Rahmen der vorliegenden Dissertation wird die salutogenetische Betrachtungsweise hervorgehoben. In der Erforschung von Traumen wird gegenwärtig das Konstrukt der posttraumatischen Reifung verwendet, um zu untersuchen, in welchem Ausmass Überlebende eines traumatischen Ereignisses Wachstum oder Reifung wahrnehmen aufgrund ihres Versuchs, das Trauma zu verarbeiten (Maercker & Langner, 2001). Studien mit trauernden Eltern sollten diesbezüglich individuelle Fähigkeiten wie zum Beispiel die Selbstexploration oder die Fähigkeit zur persönlichen Veränderung erfassen. Eltern können sich zum Beispiel ausgelöst durch den schmerzhaften Verlust ihres Kindes mit existenziellen Fragen auseinandersetzen (Polatinsky & Esprey, 2000).

Es können folglich zwei Hauptziele dieser Arbeit formuliert werden: Erstens soll beschrieben werden, wie Eltern individuell und als Paar den Tod ihres Kindes und die damit verbundene Trauer bewältigen. Zweitens soll ermittelt werden, ob und inwiefern Eltern von posttraumatischer Reifung im Zusammenhang mit der Trauerbewältigung berichten. Der folgende theoretische Bezugsrahmen (siehe Abbildung 7) dient dazu, die für die vorliegende Arbeit wichtigsten Konstrukte und demografischen Variablen darzustellen.

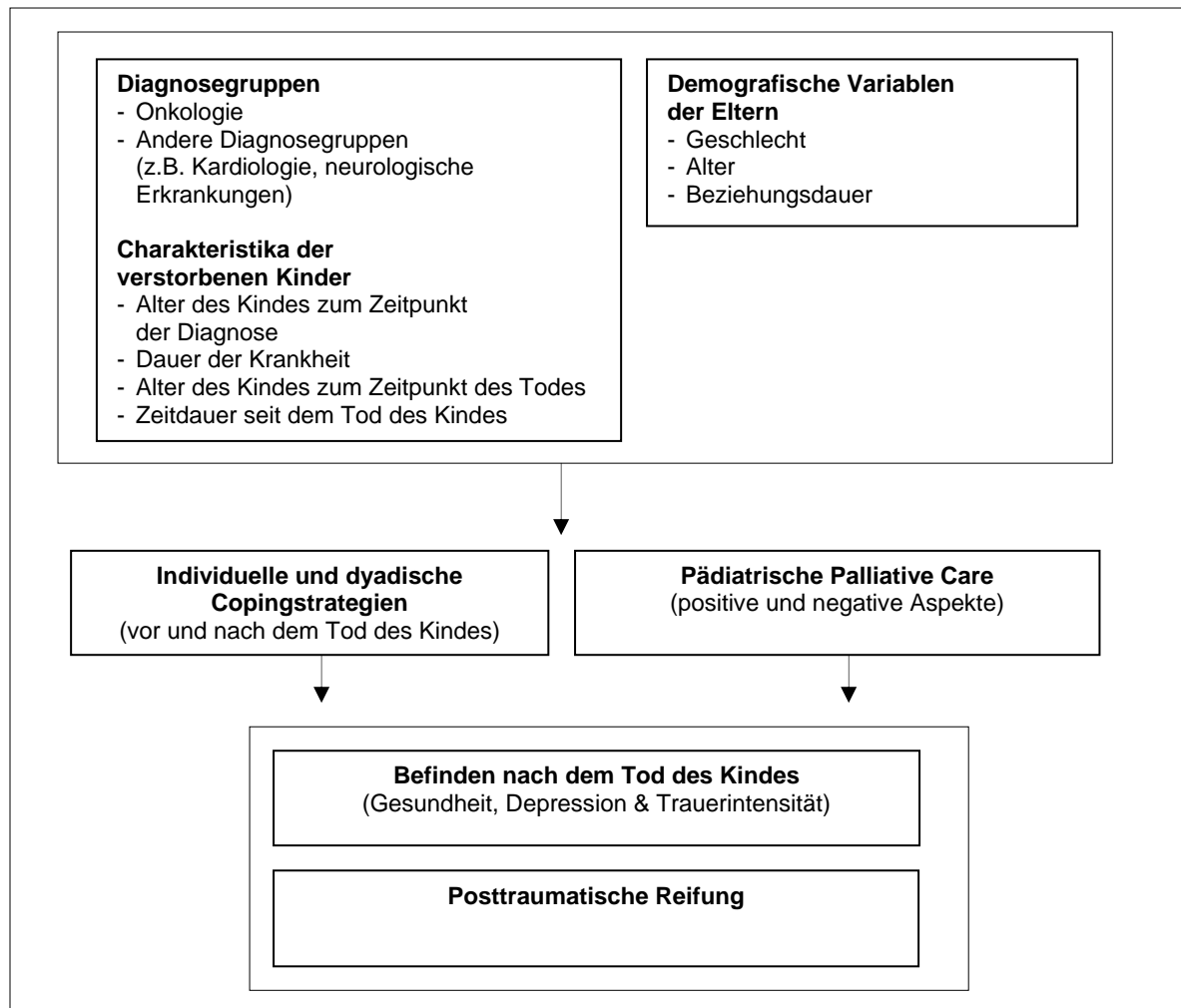


Abbildung 7. Theoretischer Bezugsrahmen.

Aufgrund des explorativen Charakters dieser Arbeit werden im Folgenden die Fragestellungen offen und ungerichtet formuliert. Mögliche Hypothesen werden aus den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit abgeleitet und im letzten Kapitel 7 formuliert. Mit Hilfe des Interviewleitfadens werden folgende Fragestellungen zu beantworten versucht:

#### *Individuelle Copingstrategien*

- Welche individuellen Copingstrategien wenden Mütter und Väter während der Pflege und Begleitung ihres erkrankten Kindes an?
- Welche individuellen Copingstrategien wenden Mütter und Väter im Trauerprozess an, das heisst, wie gehen sie mit dem Verlust des Kindes um?
- Inwiefern unterscheiden sich Mütter und Väter bezüglich ihrer Anwendung von Bewältigungsstrategien während der Krankheit des Kindes sowie in der Trauer?

- Inwiefern unterscheiden sich die individuellen Copingstrategien der Mütter und Väter während der Krankheit des Kindes sowie in der Trauer hinsichtlich der Diagnosegruppen?

#### *Dyadisches Coping*

- Welche dyadischen Copingstrategien wenden Elternpaare während der Pflege und Begleitung ihres erkrankten Kindes an?
- Inwiefern und wie verarbeiten Eltern die Trauer um ihr verstorbenes Kind gemeinsam?
- Inwiefern unterscheiden sich die dyadischen Copingstrategien der Eltern während der Krankheit des Kindes sowie in der Trauer hinsichtlich der Diagnosegruppen?

#### *Posttraumatische Reifung*

- Inwiefern berichten Mütter und Väter im Interview über posttraumatische Reifungsprozesse?
- Inwiefern unterscheiden sich Mütter und Väter in ihrer Wahrnehmung einer persönlichen Reifung?
- Inwiefern unterscheiden Mütter und Väter der beiden Diagnosegruppen in ihrer Wahrnehmung einer posttraumatischen Reifung?

#### *Pädiatrische Palliative Care*

- Welche Aspekte der palliativen Betreuung und Begleitung des Kindes sowie der Familie erlebten die Eltern als positiv oder negativ? Das heisst, welche Aspekte erlebten die Eltern im Umgang mit der Krankheit des Kindes und mit der Trauer der Eltern nach dem Tod des Kindes als hilfreich?

Zusätzlich zum Interviewleitfaden wurden im Rahmen der vorliegenden Untersuchung Fragebögen eingesetzt. Mittels dieser Fragebögen wurden folgende deskriptive Fragestellungen erhoben:

*Befinden nach dem Tod des Kindes*

- Wie schätzen Mütter und Väter ihre physische und psychische Gesundheit ein?
- Wie schätzen Mütter und Väter die Intensität ihrer Trauer ein?
- Wie schätzen Mütter und Väter eine eventuell vorhandene Depressivität ein?
- Wie zufrieden sind die Mütter und Väter mit ihrer Paarbeziehung nach dem Tod des Kindes?

Aufgrund der in dieser Arbeit angewandten Methodentriangulation, einer Verknüpfung der qualitativen und quantitativen Ergebnisse (siehe dazu Kapitel 4.3.2), wurden die unten stehenden Fragestellungen untersucht:

*Trauerbewältigung der Mütter und Väter mit einem guten oder schlechten Befinden*

- Welche individuellen Bewältigungsstrategien wenden Mütter und Väter mit einem guten Befinden an?
- Welche individuellen Bewältigungsstrategien wenden Mütter und Väter mit einem schlechten Befinden an?

*Trauerbewältigung und Befinden der Mütter und Väter mit einem hohen oder tiefen Ausmass an posttraumatischer Reifung*

- Inwiefern verfügen Eltern mit einem guten/schlechten Befinden über ein hohes/tiefes Ausmass an Reifung?
- Welche individuellen Copingstrategien wenden Mütter und Väter im Trauerprozess an, die über ein gutes Befinden und ein hohes Ausmass an Reifung verfügen?
- Welche individuellen Copingstrategien wenden Mütter und Väter im Trauerprozess an, die über ein schlechtes Befinden und ein tiefes Ausmass an Reifung verfügen?



## 4 Methodik

Bei der vorliegenden Dissertation handelt es sich um eine explorative Interviewstudie. Zur Gewinnung eines vertieften Einblicks in das Erleben betroffener Eltern, wie sie den Krankheitsverlauf, die antizipatorische Trauer und den Trauerprozess wahrnehmen, bot sich vor allem ein qualitatives Studiendesign an (Heller & Solomon, 2005; Hopf, 2000). Qualitative Methoden und Verfahren dienen der Untersuchung von subjektiven Bedeutungen, des alltäglichen Erlebens und Handelns (Flick, 2002). Mittels Interviews lässt sich ein vertiefter Einblick in das Erleben betroffener Eltern gewinnen und es können Prozesse wie ein Reifungsprozess oder die Entwicklung einer Paardynamik während und nach der Krankheit des Kindes erfragt und erhoben werden (Ware, 2007).

Zur Beantwortung der Fragestellung, wie Mütter und Väter mit einem guten oder schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes ihre Trauer bewältigen, wurde zudem eine Methodentriangulation vorgenommen. Eltern sprachen im Interview ihr eigenes Befinden nach dem Tod des Kindes an und erlaubten dadurch der Projektmitarbeiterin zusammen mit der Lizentiantin eine erste Einschätzung des Befindens der Eltern basierend auf den qualitativen Ergebnissen. Daten aus Fragebögen zum Befinden der Eltern wurden nun zur Ergänzung und Validierung dieser qualitativen Ergebnisse erhoben. Gemäss Flick (1995) lässt sich die Methodentriangulation als ein Ansatz der Geltungsbegründung der durch qualitative Methoden gewonnenen Erkenntnisse verwenden. Die Geltungsbegründung liegt aber nicht nur in der Überprüfung im Sinne einer Strategie der Validierung der Ergebnisse, sondern auch in der systematischen *„Erweiterung und Vervollständigung von Erkenntnismöglichkeiten“* (Flick, 1995, p. 251).

Das erste Kapitel beschreibt das Studiendesign sowie die einzelnen Schritte des Rekrutierungsprozesses. Es folgt im zweiten Kapitel eine Ausführung zu den eingesetzten qualitativen und quantitativen Erhebungsinstrumenten. Im dritten Kapitel wird auf die Auswertungsmethodik eingegangen. Den Abschluss bildet das vierte Kapitel zur Überprüfung und Modifikation des Kategoriensystems.

### 4.1 Studiendesign und Datenerhebung

Die vorliegende Studie fand im Rahmen eines dreijährigen Forschungsprojekts unter der Leitung von Prof. Dr. Rainer Hornung, Prof. Dr. Markus A. Landolt sowie Frau Dr. med. Eva

Bergsträsser statt. Das Projekt zeichnete eine Kooperation zwischen der Universität Zürich, Psychologisches Institut, Fachgruppe Sozial- und Gesundheitspsychologie und des Kinderspitals Zürichs, Abteilung für Psychosomatik und Psychiatrie sowie Pädiatrische Palliative Care aus. Die Ethik-Kommission der Universitäts-Kinderkliniken Zürich (Unterkommission SPUK) und des Kantons Zürich (Kantonale Ethikkommission KEK) hat das Forschungsprojekt im Jahr 2008 geprüft und bewilligt. Finanziert wurde das Projekt durch die Krebsliga Zürich, die Donation UBS AG by order of a client sowie durch verschiedene private Spenden, die durch das Fundraising des Kinderspitals Zürich gesammelt wurden. Es werden im Folgenden die Einschlusskriterien und die Stichprobenauswahl, die Rekrutierung der Stichprobe sowie die Durchführung der Interviews beschrieben.

#### **4.1.1 Einschlusskriterien und Stichprobenauswahl**

Zur Klärung der in Kapitel 2.1.2 gestellten Frage, welche Kinder von Palliative Care profitieren und zu welchem Zeitpunkt Palliative Care eingesetzt werden soll, orientierte sich die vorliegende Arbeit an der Einteilung von ACT/RCPCH (2009). Zielgruppe des Forschungsprojekts waren Eltern, deren Kind an einer lebenslimitierenden Krankheit verstorben war. Die Krankheit der Kinder verlief progredient, es bestand keine Aussicht auf Heilung (mehr) und mit fortschreitender Krankheit erhöhte sich der Pflegebedarf des Kindes. Zu den einbezogenen Diagnosegruppen gehörten onkologische Erkrankungen, neurologische Erkrankungen, Herzerkrankungen sowie weitere, zum Teil sehr seltene, lebenslimitierende Erkrankungen wie eine angeborene Immunschwäche. Weitere Einschlusskriterien waren das Kinderspital, an dem die Behandlung und Pflege des Kindes stattfand, das Alter des Kindes sowie die vergangene Zeitdauer seit dem Tod des Kindes. Die stationäre Pflege oder ambulante Betreuung des Kindes sowie der Familie sollte am Kinderspital Zürich erfolgt sein. Die verstorbenen Kinder mussten zum Zeitpunkt des Todes älter als ein Jahr sein und nicht älter als 18 Jahre. Todesfälle der Neonatologie wurden somit ausgeschlossen. Zum Zeitpunkt des Interviews musste der Tod des Kindes mindestens ein Jahr und maximal fünf Jahre zurückliegen. Der Zeitverlauf der Trauer von Eltern ist laut Rogers und Mitarbeitern (2008) sehr variabel und unklar. Auch Znoj (2004) hält in seinem Buch zur komplizierten Trauer fest, dass untern Forschern Uneinigkeit über die Dauer der Trauer besteht. Im Rahmen dieser Studie wurden Eltern frühestens ein Jahr nach dem Tod des Kindes befragt, also nach dem Schock der Eltern unmittelbar nach dem Tod des Kindes und nach einer (ersten) intensiven Trauerphase. Aufgrund des retrospektiven Designs der Studie wurde die Zeit nach dem Tod des Kindes auf fünf Jahre beschränkt. Diese Eingrenzung der Zeitdauer wurde im Hinblick



darauf vorgenommen, dass Eltern zur zum Teil jahrelangen Krankheit des Kindes befragt wurden und die erinnerte Zeitdauer somit bis zu zehn Jahre oder mehr betragen konnte.

Weitere Einschlusskriterien hinsichtlich der Eltern betrafen die Sprache und Einwilligung zur getrennten Teilnahme. Beide Elternteile mussten deutschsprachig sein oder über ausreichende Deutschkenntnisse verfügen, um an einem Interview teilnehmen sowie einen Fragebogen schriftlich beantworten zu können. Mutter und Vater mussten der Studienteilnahme zustimmen und sich damit einverstanden erklären, an getrennten Interviews teilzunehmen. Die Auswahl der Familien entsprechend den genannten Einschlusskriterien folgte dem Prinzip der maximalen strukturellen Variation nach Kleining (1982). Dieses Prinzip wird im Folgenden kurz erläutert.

Qualitative Forschung hat zum Ziel, subjektive Deutungsmuster und Sichtweisen auf der Einzelfallebene zu rekonstruieren. Eine Verallgemeinerung der Analyseergebnisse basierend auf einer statistischen Verteilung ist hingegen nicht das Ziel. Nicht die Häufigkeit eines bestimmten Typus in der Realität, sondern die phänomenologische Erscheinung und die Zusammensetzung des Typus aus verschiedenen Merkmalen stehen im Vordergrund (Kruse, 2009; Schütz, 1979). Dennoch wird in der qualitativen Forschung eine relative Verallgemeinerung der typologischen Analyse über die untersuchten Fälle hinweg angestrebt. Um zu einer solchen Verallgemeinerung der Analyseergebnisse zu kommen, müssen mehrere Fallanalysen (in der Regel zwischen zehn und 100) durchgeführt werden und die Fallauswahl muss bestimmte Merkmale ausweisen (Kruse, 2009). Es wird folglich eine bewusste Fallauswahl getroffen, die die Heterogenität des Untersuchungsfeldes repräsentiert (Kelle & Kluge, 1999). Damit die Repräsentation der Heterogenität gegeben ist, werden in der Forschungspraxis zwei Arten der Stichprobenauswahl angewendet, die jedoch beide das Prinzip der maximalen strukturellen Variation nach Kleining (1982) gemeinsam haben. Der Grundgedanke des Prinzips der maximalen strukturellen Variation, das auch kontrastierendes Samplingverfahren genannt wird, bezieht sich auf die bereits erwähnte Heterogenität des Untersuchungsfeldes. Die Heterogenität in der Fallauswahl ist dann relativ gut repräsentiert, wenn sich die Fälle im Hinblick auf bestimmte Merkmale maximal voneinander unterscheiden (Kleining, 1982). Dieses Prinzip der maximalen strukturellen Variation kann in zwei verschiedenen Samplingverfahren erreicht werden: durch die theoretisch begründete Vorabfestlegung des Samples nach Kruse (2009) oder durch das „Theoretical Sampling“ nach Glaser und Strauss (1979). Die theoretisch begründete Vorabfestlegung der Stichprobe nach

Kruse (2009) geht von typologischen Varianzmerkmalen aus, die bereits im Vorfeld theoretisch begründet werden, um dann passende Interviewpersonen zu rekrutieren. Solche typologischen Varianzmerkmale können zum Beispiel demografische Aspekte wie Alter, Geschlecht oder Bildung sowie weitere forschungsthematisch spezifische Aspekte sein. Dieses Samplingverfahren beinhaltet das Risiko, einen „Kategorienfehler“ zu begehen (Kruse, 2009, S. 80). Die Annahme, dass „Geschlecht“ Unterschiede produziert, kann im Laufe der Forschung dazu führen, dass bestehende Stereotypen bestätigt oder reifiziert werden. Das „Theoretical Sampling“ nach Glaser und Strauss (1979) zeichnet sich durch eine Begründung der Fallauswahl erst im Verlauf des Datenerhebungsprozesses aus. Ausgehend von der Analyse eines ersten Interviews wird nach weiteren Interviewfällen gesucht, die sich von den vorherigen falltypisch unterscheiden (Glaser & Strauss, 1979). Die Varianzmerkmale werden erst im Forschungsprozess festgelegt oder identifiziert. Dieses sukzessive Auswahlverfahren ist nach Kelle und Kluge (1999) vor allem angemessen, wenn nur ein geringes Vorwissen vorhanden ist und bei der Analyse erster Fälle Kriterien für die Auswahl weiterer Fälle gewonnen werden. Für die vorliegende Arbeit wurden bereits im Vorfeld die Einschlusskriterien festgesetzt. Ziel war es, eine maximale strukturelle Variation bezüglich der Diagnosegruppen sowie mehrheitlich demografischer Variablen wie Alter des Kindes zum Zeitpunkt der Diagnose, zum Zeitpunkt des Todes und der vergangenen Zeitdauer seit dem Tod des Kindes zu erreichen. Zielgrösse der Stichprobe waren 30 zu rekrutierende Elternpaare ( $N = 60$ ), wobei je 10 Elternpaare ein Kind aufgrund einer onkologischen Erkrankung, einer neurologischen sowie aufgrund anderer Krankheiten wie Herzerkrankungen verloren haben sollten.

#### **4.1.2 Rekrutierung der Stichprobe**

Die Rekrutierung betroffener Familien erfolgte in enger Zusammenarbeit mit behandelnden Ärzten des Kinderspitals Zürich. Die Projektmitarbeiterin und Autorin der vorliegenden Arbeit kontaktierte in einem ersten Schritt die behandelnden Ärzte des Kinderspitals Zürich (siehe Abbildung 8). Ärzte auf den Abteilungen der Onkologie, Neuropädiatrie, Stoffwechsel und Kardiologie wurden schriftlich oder per E-Mail über die Studie und das weitere Vorgehen informiert. Die behandelnden Ärzte wurden angefragt, den Einschlusskriterien entsprechende und von ihnen begleitete Familie schriftlich über die Studie zu informieren. Diesen ersten schriftlichen Studieninformationen lag eine Einverständniserklärung bei. Bei allfälligen Fragen oder Unklarheiten hatten die Eltern die Möglichkeit, bei ihrem Arzt des Kinderspitals Zürich oder direkt bei der Projektmitarbeiterin

nachzufragen und weiterführende Informationen einzuholen. Die Eltern konnten darauf ihre schriftliche Einwilligung oder Absage ans Kinderspital Zürich zurücksenden. Im Falle einer Zusage nahm die Projektmitarbeiterin wie in den Studieninformationen angekündigt den ersten Kontakt mit den Eltern auf. Eine Absage der Eltern hatte keine weitere Kontaktaufnahme zur Folge. Die Eltern wurden jedoch gebeten, ihre Absage zu begründen. Dazu konnten sie auf dem zur Absage gehörigen Formular folgende Gründe ankreuzen: „Die Thematik der Studie ist zu belastend“, „Wir haben im Moment keine Zeit / kein Interesse“ oder „Keine Angaben“. Neben der Projektmitarbeiterin trat auch die Projektleitung – Frau Dr. med. Eva Bergsträsser sowie Herr PD Dr. Markus A. Landolt – in Verbindung mit den behandelnden Ärzten und informierte diese über die Studie. Frau Dr. med. Eva Bergsträsser als Oberärztin auf der Abteilung Onkologie sowie als Leiterin der Abteilung Pädiatrische Palliative Care kontaktierte zudem von ihr betreute Familien.

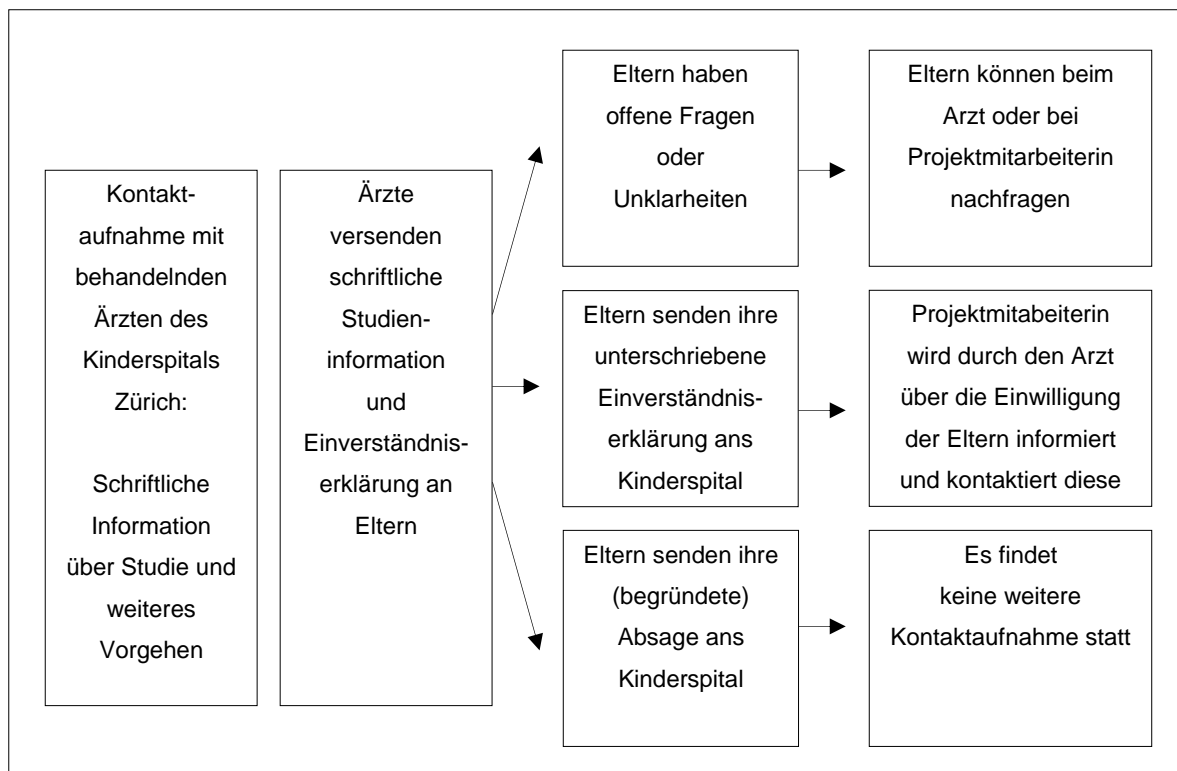


Abbildung 8. Vorgehensweise zur Rekrutierung der Familien.

Da die Rekrutierung betroffener Familien weniger erfolgreich anlief als angenommen, wurden im weiteren Verlauf auch Pflegefachpersonen des Kinderspitals und der Kinderspitex Zürich über die Studie informiert und um Mithilfe bei der Kontaktaufnahme mit betroffenen Familien gebeten. Die Rekrutierungsphase dauerte 18 Monate vom 1. Januar 2009 bis zum 1. Juni 2010.

Insgesamt wurden im Rahmen des Rekrutierungsprozesses 36 Familien angefragt. An der Studie tatsächlich teilgenommen haben 23 Familien ( $N = 46$ ). Dreizehn Familien (36%) haben eine Teilnahme abgelehnt. Es zeigten sich keine Unterschiede zwischen den teilnehmenden und nicht teilnehmenden Elternpaaren in Bezug auf die Diagnosegruppe oder die vergangene Zeitdauer seit dem Tod des Kindes. Der meistgenannte Grund für eine Absage war die zu grosse Belastung durch die Thematik der Interviews ( $n = 7$ ). Die Teilnahme am Gespräch würde „alte Wunden wieder aufreissen“. Drei Familien zeigten kein Interesse. Zwei Familien nannten keinen Grund für ihre Absage und bei einer Familie wollte nur die Mutter an der Studie teilnehmen. Die Zielgrösse von 30 Elternpaaren konnte nicht erreicht werden. Ursachen dafür können – wie von den Eltern angegeben – die belastende Thematik sein oder möglicherweise der zu erbringende Zeitaufwand für ein Gespräch mit jeweils beiden Elternteilen. Die für eine Studienteilnahme ausschlaggebenden Gründe wurden von den Eltern im Verlauf des Interviews häufig angesprochen. Eltern gaben an, dass sie sich mit ihrer Teilnahme bei ihrem behandelnden Arzt und auch beim Pflorgeteam der entsprechenden Abteilung des Kinderspitals Zürich für die gute Betreuung und Begleitung bedanken wollten. Ein weiterer Grund für die Teilnahme war, dass Eltern auf mögliche Verbesserungsmöglichkeiten bezüglich der Betreuung und Pflege im Kinderspital Zürich sowie durch die Kinderspitex Zürich hinweisen wollten. Für Eltern war es ausserdem von grosser Bedeutung, über ihre eigenen Erfahrungen berichten zu können und diese mit Hilfe der Studie an andere betroffene Familien weitergeben zu können.

#### **4.1.3 Durchführung der Interviews und Austeilung der Fragebögen**

Nachdem eine Familie ihre Einverständniserklärung an das Kinderspital Zürich zurückgesendet hatte, wurde die Projektmitarbeiterin durch den behandelnden Arzt darüber informiert und sie erhielt Namen, Adresse und Telefonnummer der Familie. In einem zweiten Schritt des Rekrutierungsprozesses kontaktierte die Projektmitarbeiterin nun die Eltern telefonisch. Bei diesem ersten Gespräch mit der Mutter oder dem Vater des verstorbenen Kindes wurde das weitere Vorgehen geklärt sowie ein oder zwei Termine für die Interviews festgelegt. Die Eltern hatten die Möglichkeit, am gleichen Tag, also nacheinander interviewt zu werden oder zu zwei verschiedenen Zeitpunkten. Des Weiteren konnten die Eltern wählen, ob sie zu Hause, in den Räumlichkeiten des Psychologischen Instituts der Universität Zürich oder an ihrem Arbeitsort das Gespräch führen wollten. Insgesamt 27 Eltern zogen es vor, zu Hause interviewt zu werden. Bei 12 Eltern fand das Gespräch in den Räumlichkeiten des

Psychologischen Instituts der Universität Zürich statt. Fünf Väter wurden an ihrem Arbeitsort in einem Sitzungszimmer interviewt.

Die Projektmitarbeiterin interviewte alle Elternpaare und achtete bei der Durchführung der Interviews darauf, dass keine weiteren Personen im jeweiligen Raum waren und die Eltern frei sprechen konnten. Die Interviews wurden mit vorherigem Einverständnis der Eltern aufgezeichnet und dauerten zwischen 50 und 120 Minuten. Die Interviews fanden zwischen dem 4. Februar 2009 und dem 23. Juni 2010 statt. In zwei Fällen wurde die psychologische Beratung durch die Psychologin des Kinderspitals Zürich in Anspruch genommen und durch die Projektmitarbeiterin vermittelt. Die zusammengestellten Fragebögen inklusive frankierten Rücksendekuverts wurden den Eltern vor dem Interview übergeben. Die Eltern erhielten zu den anonymisierten Fragebögen eine schriftliche Anleitung und wurden darum gebeten, die Fragebögen nach dem Interview für sich alleine zu Hause auszufüllen und innert 14 Tagen an die Projektmitarbeiterin zurückzusenden.

## 4.2 Erhebungsinstrumente

Bei qualitativen Methoden wie der Interviewforschung ist die Kommunikation zwischen der forschenden und befragten Person expliziter Bestandteil des Erkenntnisgewinns (Flick, 2002). Alfred Schütz (1974) nennt dies auch Fremdverstehen. Verstehen in Kommunikationsprozessen zweier Personen bedeutet, dass die eine Person eine Deutung dessen vornimmt, was die andere ihm Person mitteilt. „Fremd“ ist dieses Verstehen, weil nur auf der Grundlage des eigenen Wissens- und Erfahrungshintergrundes oder gemäss Kruse (2009) auf der Basis des eigenen Relevanzsystems kommuniziert werden kann. Aus diesem Grund ist es hinsichtlich der Anwendung von qualitativen Erhebungsmethoden wie zum Beispiel Interviews notwendig, sich als forschende Person seines eigenen Relevanzsystems bewusst zu sein und sich soweit möglich „selbstreflexiv“ dafür zu sensibilisieren (Kruse, 2009, S. 18). In den nächsten beiden Abschnitten wird zum einen auf das Leitfadeninterview als qualitatives Erhebungsinstrument eingegangen. Zum anderen werden die zusätzlich eingesetzten Fragebögen beschrieben. Darauf folgt das Kapitel zur Erläuterung der qualitativen und quantitativen Auswertungsmethodik sowie zur Verknüpfung der beiden Analysen. Abschliessend wird die Überprüfung und Modifikation des Kategoriensystems dokumentiert, um aufzuzeigen, inwiefern die Sensibilisierung auf das subjektive Relevanzsystem sowie das Fremdverstehen gelungen ist.

### 4.2.1 Leitfadeninterview

In den folgenden Abschnitten wird zunächst der Ablauf eines Leitfadeninterviews kurz beschrieben und danach der Aufbau des Leitfadeninterviews detailliert erläutert. Daraufhin wird die Entwicklung und Testung des Interviews dokumentiert sowie über die Qualitätssicherung der Interviewdurchführung berichtet.

#### *Ablauf des Leitfadeninterviews*

Der Einstieg ins Interview erfolgte durch eine offene Frage an die Eltern, ob sie zuerst für einige Minuten von sich und dem verstorbenen Kind erzählen, von der „Geschichte der Familie“ erzählen wollten. Diese Erzählaufforderung sollte den Eltern die Möglichkeit geben, frei und ohne Vorgaben von der Krankheit und dem Tod des Kindes zu berichten. Die Einstiegsfrage ermöglichte der Projektmitarbeiterin einerseits einen ersten Einblick in den Krankheitsverlauf des Kindes und diente andererseits einem Beziehungsaufbau zu Mutter oder Vater (Lucius-Hoene & Deppermann, 2004; Nightingale & Cromby, 1999). Dieses

Angebot, zuerst von sich und dem verstorbenen Kind zu erzählen, mussten die Eltern nicht wahrnehmen. Es bestand auch die Möglichkeit, direkt mit den ersten Fragen zur palliativen Betreuung des Kindes einzusteigen. Der Interviewleitfaden umfasste in einem ersten Teil Fragen zur palliativen Betreuung des Kindes. Der zweite Teil enthielt Fragen zum individuellen und dyadischen Coping sowie Fragen zur Wahrnehmung von Reifung. Zum Abschluss des Interviews wurden die Eltern gefragt, ob ein für sie wichtiger Aspekt oder Bereich nicht zur Sprache gekommen oder nicht gefragt worden war. In diesem Fall hatten Eltern die Möglichkeit, zum Schluss des Interviews darauf hinzuweisen und darauf zu sprechen zu kommen. Nach dieser letzten Frage bedankte sich die Projektmitarbeiterin für das Gespräch und schaltete das Aufnahmegerät aus. Falls im Verlauf des Interviews oder danach bei den Eltern noch Fragen zur Studie aufkamen, wurden diese nach Abschluss des Interviews von der Projektmitarbeiterin beantwortet. Die Eltern wurden zudem über das weitere Vorgehen informiert sowie darüber, zu welchem Zeitpunkt sie den Ergebnisbericht erhalten würden. Im Folgenden werden der Aufbau sowie die Entwicklung des Interviews erläutert.

#### *Aufbau des Leitfadeninterviews*

Der erste Teil des Leitfadeninterviews umfasste offene Fragen zu Aspekten der palliativen Betreuung des Kindes und der Begleitung der Familie. Diese Fragen wurden vor dem Hintergrund einer Meta-Analyse von Truog und Kollegen (2006) sowie internationaler Studien (Liben & Papadatou, 2008; Monterosso et al., 2007; Steele, 2000) zur pädiatrischen Palliative Care erstellt. Eltern wurden in chronologischer Reihenfolge zu verschiedenen Bereichen der pädiatrischen Palliative Care befragt:

- Kommunikation mit Fachpersonen:

*„Wie erlebten Sie denn die Gespräche mit Fachpersonen, wie zum Beispiel dem/der behandelnden Arzt/Ärztin, als es darum ging, die Prognose oder den zu erwartenden Verlauf zu besprechen?“*

- Entscheidungsfindungsprozesse:

*„Wenn es darum ging, Entscheidungen zum Beispiel bezüglich des Einsatzes von Wiederbelebungs-/Reanimationsmassnahmen zu fällen, wie wurden Entscheidungen gefällt?“*

- Pflege und Betreuung des Kindes im Kinderspital Zürich oder zu Hause (Betreuung durch Kinderspitem):

*„Wie haben Sie denn die Pflege ihres Kindes erlebt, als eine Heilung nicht mehr im Vordergrund stand?“ (gefragt für das Kinderspital Zürich/zu Hause)*

- Antizipatorische Trauer / Vorbereitung durch Fachpersonen auf den Tod des Kindes:  
*„Können Sie sich erinnern, wann Sie begonnen haben, über den Tod Ihres Kindes nachzudenken?“*  
*„Welche Gefühle hat das in Ihnen ausgelöst?“*  
*„Wie wurden Sie als Familie von Fachpersonen darauf vorbereitet, dass der Tod Ihres Kindes nahe steht?“*
- Trauerbegleitung durch Fachpersonen:  
*„In welcher Form haben Sie in dieser Zeit, nach dem Tod Ihres Kindes, Unterstützung erhalten, zum Beispiel im Sinne einer Trauerbegleitung?“*

Die Fragen bezüglich der palliativen Betreuung des Kindes und der Begleitung der Familie betrafen das Erleben der Eltern. In einem ersten Schritt wurde danach gefragt, wie Eltern zum Beispiel die Pflege und Betreuung des Kindes im Kinderspital Zürich wahrgenommen haben. In einem zweiten Schritt wurde, falls nicht bereits von den Eltern angesprochen, nachgefragt, welche Aspekte der Pflege und Betreuung sie als positiv und welche Aspekte sie als verbesserungswürdig betrachteten. Bereits bei den Fragen zur pädiatrischen Palliative Care wurden die Mütter und Väter danach befragt, wie sie individuell und als Paar mit der jeweiligen Situation umgegangen sind. Zum Beispiel wurde bezüglich der Pflege und Betreuung des Kindes zu Hause gefragt, inwiefern die Mutter oder der Vater in die Pflege involviert war und inwiefern die Eltern als Paar, also gemeinsam die Pflege zu Hause organisierten.

Nach den Fragen zum Krankheitsverlauf des Kindes, zur Betreuung, Pflege und Begleitung durch Fachpersonen sowie zum Sterben des Kindes erfolgte der zweite Teil des Leitfadeninterviews mit ebenfalls offenen Fragen zum individuellen und dyadischen Coping der Eltern. Mütter und Väter wurden zuerst nach ihren individuellen Bewältigungsstrategien während der Krankheit des Kindes befragt. Nachfolgend wurden die Eltern zu dyadischen Bewältigungsstrategien während der Krankheit des Kindes befragt.



- Individuelles Coping während der Krankheit des Kindes:

*„Wie sind Sie als Vater/Mutter mit der Krankheit des Kindes umgegangen?“*

*„Haben Sie etwas unternommen, das Ihnen in dieser Zeit gut geholfen hat?“*

- Dyadisches Coping während der Krankheit des Kindes:

*„Wie konnten Sie sich als Elternpaar gegenseitig unterstützen und füreinander da sein?“*

*„Wie konnten sie Ihren Partner/Ihre Partnerin unterstützen?“*

*„Wie konnte Ihr Partner/Ihre Partnerin Sie unterstützen?“*

*„Was hätten Sie sich von Ihrem Partner/Ihrer Partnerin gewünscht?“*

Hinsichtlich der Fragen zum dyadischen Coping wurde darauf geachtet, das gemeinsame dyadische Coping wie auch das supportive dyadische Coping nach Bodenmann (2005) zu erfragen (siehe Kapitel 2.2.2). Es wurde nach dem supportiven dyadischen Coping beider Partner gefragt, also inwiefern zum Beispiel eine interviewte Mutter ihren Ehemann unterstützte (Selbsteinschätzung) und inwiefern ihr Ehemann sie unterstützte (Fremdeinschätzung). Negatives dyadisches Coping wurde mit dem Interviewleitfaden nicht direkt erfasst. Die Frage, „Was hätten Sie sich von Ihrem Partner/Ihrer Partnerin gewünscht“ sollte in dieser Hinsicht erfassen, inwiefern Unterstützung durch den Partner gefehlt hat. Des Weiteren wurde bei diesem Frageblock auch nach der sozialen Unterstützung gefragt, ob und von welchen Personen die Eltern Unterstützung erhalten haben. Auf die Fragen zu den Bewältigungsstrategien während der Krankheit des Kindes folgten in derselben Reihenfolge und Struktur die Fragen zu den Bewältigungsstrategien während der Trauer.

- Individuelles Coping nach dem Tod des Kindes:

*„Können Sie mir beschreiben, wie Sie über längere Zeit (ev. Zeitangabe machen in Monaten oder Jahren) mit dem Tod Ihres Kindes umgegangen sind?“*

*„Haben Sie für sich einen Weg gefunden, damit umzugehen?“*

- Dyadisches Coping nach dem Tod des Kindes:

*„Können Sie mir erzählen, wie Sie als Paar, zusammen mit Ihrem Partner durch diese Zeit gegangen sind?“*

*„Wie konnten/können Sie Ihren Partner/Ihre Partnerin in dieser Zeit unterstützen?“*

*„Wie konnte/kann Ihr Partner/Ihre Partnerin Sie in dieser Zeit unterstützen?“*

*„Hat Sie an Ihrem Partner/Ihrer Partnerin etwas gestört?“*

Ausgehend von der Annahme, dass unterschiedliche Anwendungen von Copingstrategien von Müttern und Vätern in der Trauerverarbeitung zu Missverständnissen führen können (Lang et al., 2004; Polatinsky & Esprey, 2000; Song et al., 2010; Wing et al., 2001), wurde bei der Trauerbewältigung explizit auch nach störendem Verhalten des Partners, der Partnerin gefragt. Die soziale Unterstützung nach dem Tod des Kindes wurde ebenfalls erfragt. Der letzte Frageblock des Interviewleitfadens umfasste die Fragen zur posttraumatischen Reifung. Einleitend wurden die Eltern allgemein gefragt, ob sie nach dem Tod des Kindes Veränderungen an sich und in ihrem Leben wahrnehmen würden. Eltern wurden also zunächst nicht direkt auf den Begriff der Reifung angesprochen. Erst nach den Fragen zu möglichen Veränderungen wurde der Begriff der Reifung kurz erläutert und die Eltern danach befragt, inwiefern sie selbst Reifungsprozesse wahrnehmen. Diese Frage beinhaltete vorerst keine Spezifizierung der Reifung hinsichtlich der fünf Faktoren oder Dimensionen posttraumatischer Reifung nach Tedeschi & Calhoun (1996) (siehe Kapitel 2.4.2). In einem letzten Schritt wurden die fünf Dimensionen posttraumatischer Reifung nach Tedeschi & Calhoun (1996) direkt erfragt. Bereits von den Eltern angesprochene Dimensionen wurden dabei nicht mehr angesprochen. Die letzte Frage zur posttraumatischen Reifung betraf wiederum die Paarbeziehung. Die Eltern wurden gefragt, ob sich in der Paarbeziehung etwas verändert hat seit dem Tod des Kindes und inwiefern sie hinsichtlich der Beziehung eventuell auch Reifung wahrnehmen würden.

- Veränderungen nach dem Tod des Kindes:

*„Was hat sich seit dem Tod Ihres Kindes bei Ihnen/ in Ihrem Leben verändert?“*

- Erläuterung des Begriffs Reifung und diesbezügliche Frage im Interviewleitfaden:

*„Es gibt Menschen, die nach einem schlimmen Erlebnis wie dem Tod ihres Kindes über Veränderungen im Sinne von Reifungsprozessen berichten. Das heisst, sie stellen zum Beispiel fest, dass sie seither stärker geworden sind oder dass sie Beziehungen zu nahestehenden Personen vertieft haben.“*

*„Können Sie mir sagen, wie das bei Ihnen aussieht, haben Sie auch solche Veränderungen oder Prozesse an sich bemerkt?“*

### *Entwicklung und Testung des Leitfadeninterviews*

Die erste Erstellung des Interviewleitfadens erfolgte durch die Projektmitarbeiterin. Die erste Fassung des Interviewleitfadens wurde zusammen mit der gesamten Projektleitung besprochen und diskutiert. Es wurden formale Änderungen und kleinere inhaltliche Anpassungen vorgenommen. Diese angepasste Version des Interviewleitfadens wurde daraufhin in sechs Pilotinterviews getestet. Drei Elternpaare wurden über die behandelnden Ärzte des Kinderspitals Zürich rekrutiert und angefragt, ob sie an einer Testung des Interviewleitfadens teilnehmen wollten. Im Rahmen dieser Pilotstudie wurde darauf geachtet, Elternpaare aus drei Diagnosegruppen (Onkologie, Neurologie und Kardiologie) zu interviewen, entsprechend den vorab formulierten Einschlusskriterien. Die Pilotinterviews fanden im Dezember 2008 und Januar 2009 statt. Nach Abschluss des jeweiligen Interviews wurden die Mütter und Väter um ein Feedback gebeten. Das Feedback sollte sich auf den Interviewleitfaden, den Ablauf des Interviews sowie das Verhalten der Projektmitarbeiterin als Interviewerin beziehen. Alle drei Elternpaare meldeten zurück, dass sie die gestellten Fragen bezüglich der Formulierung und der Reihenfolge annehmbar fanden und die Länge des Interviews von ca. 60 – 90 Minuten akzeptabel war. Es wurde laut Rückmeldung der Eltern kein zentraler Bereich im Interview ausgelassen oder zu wenig berücksichtigt. Die Rückmeldungen zum Kontakt mit der Projektmitarbeiterin als Interviewerin waren sehr positiv. In einer letzten Besprechung mit der Projektleitung wurde der Interviewleitfaden überprüft und eine Endversion erstellt.

### *Qualitätssicherung der Interviewdurchführung*

Die Projektmitarbeiterin interviewte alle Elternpaare. Die Durchführung aller Interviews durch dieselbe Person verhinderte eventuelle Abweichungen in der Handhabung des Interviewleitfadens durch mehrere Personen. Die Projektmitarbeiterin nahm zudem an Weiterbildungen zur Interviewplanung und -durchführung teil im Sinne einer Qualitätssicherung. Während der Interviewphase nahm die Projektmitarbeiterin die Möglichkeit der Supervision durch eine Psychologin des Kinderspitals wahr, die im Bereich der pädiatrischen Palliative Care praktisch tätig und sehr versiert ist. Die Projektmitarbeiterin dokumentierte zudem den Forschungsprozess in einem Forschungstagebuch. In der qualitativen Forschung stellt das Bewusstsein der forschenden Person über den eigenen Wissens- und Erfahrungshintergrund oder gemäss Kruse (2009) das Bewusstsein über das eigene subjektive Relevanzsystem einen zentralen Punkt dar. Das subjektive Relevanzsystem beeinflusst die Forschungs- und Analysetätigkeit (Lucius-Hoene & Deppermann, 2004;

Nightingale & Cromby, 1999). Eigene Reflexionen und Gedankengänge wurden aus diesem Grund im Forschungstagebuch festgehalten, um zu einem späteren Zeitpunkt in der Analysetätigkeit darauf zurückgreifen zu können.

#### **4.2.2 Fragebögen**

Zur Ergänzung und Validierung der qualitativen Ergebnisse wurden quantitative Daten mittels Fragebögen erhoben. Die Fragebögen wurden eingesetzt, um demografische Variablen wie Alter oder Bildung der Eltern zu erfassen. Weiter wurden standardisierte Fragebögen eingesetzt, um das Befinden der Eltern hinsichtlich Gesundheit, Depressivität und Trauerintensität zu erheben. Die Beziehungszufriedenheit, dyadische Copingstrategien sowie posttraumatische Reifung wurden ebenfalls ergänzend mit Fragebögen erfasst. Alle eingesetzten Fragebögen finden sich in der folgenden Auflistung und werden im Folgenden erläutert:

- SF-12 Fragebogen zum Gesundheitszustand (Bullinger & Kirchberger, 1998)
- Allgemeine Depressionsskala (ADS) (Hautzinger & Bailer, 1992)
- Texas Revised Grief Inventory (TRIG-D) (Znoj, 2008)
- Skala zur Messung der Zufriedenheit in einer Partnerschaft (Sander & Böcker, 1993)
- Dyadisches Coping Inventar (DCI) (Bodenmann, 2008)
- Posttraumatische Persönliche Reifung (PPR) (Maercker & Langner, 2001)

##### *SF-12 Fragebogen zum Gesundheitszustand*

Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität existieren laut Bullinger (2000) viele Messinstrumente, die sowohl psychometrisch geprüft als auch international zur Verfügung stehen und normiert sind. Eines dieser Messinstrumente ist der ursprünglich amerikanische SF-36 Health Survey. Der SF-36 Health Survey wurde zur Erfassung verschiedener Aspekte der Gesundheit aus Sicht der Patienten entwickelt und gilt als das weltweit am häufigsten eingesetzte Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Bullinger, 2000). Dieser Fragebogen erfasst mit 36 Fragen acht Dimensionen der subjektiven Gesundheit und zwei Summenwerte. Die acht Dimensionen lassen sich konzeptuell in die Bereiche körperliche und psychische Gesundheit einordnen. Der SF-36 Health Survey weist sehr gute psychometrische Eigenschaften hinsichtlich der Reliabilität und Validität auf

(Bullinger, 2000). Die acht Subskalen des SF-36 Health Survey erreichten in der deutschen Validierung Werte der internen Konsistenz (Cronbach's Alpha) von  $r = .57$  bis  $r = .94$  (Bullinger, 2000). Der SF-36 Health Survey zeichnet sich auch in der deutschen Übersetzung durch sehr gute Werte der konvergenten und diskriminanten Validität aus. Es existiert eine Kurzform, der SF-12 Fragebogen mit 12 Items, der ebenfalls die beiden Summenwerte körperliche und psychische Gesundheit erfasst (Bullinger, 2000; Bullinger & Kirchberger, 1998). Die Antwortkategorien beim SF-12 variieren wie beim SF-36 zwischen drei- bis sechsstufigen Antwortskalen. Aufgrund der Existenz amerikanischer repräsentativer Bevölkerungsdaten kann eine Standardisierung der Daten vorgenommen werden. Die Werte der körperlichen und psychischen Summenskala sind so standardisiert, dass die gleichen Mittelwerte wie für die amerikanische Normstichprobe erreicht werden. Der Mittelwert beträgt 50 und die Standardabweichung 10.

#### *Allgemeine Depressionsskala (ADS)*

Zur Erfassung der Depressivität als Indikator des psychologischen Wohlbefindens kam die Allgemeine Depressionsskala (ADS) als deutsche Version der „Center for Epidemiological Studies Depression Scale“ (CES-D) zum Einsatz. Die Skala ist eines der meist verbreiteten Instrumente zur Erfassung der selbstbeurteilten Beeinträchtigung durch depressive Affekte, körperliche Beschwerden, motorische Hemmungen und negative Denkmuster (Hautzinger & Bailer, 1992). Die interne Konsistenz (Cronbach's Alpha) der ADS betrug für die Gesamtgruppe  $r = .89$  (für Männer  $r = .86$  und für Frauen  $r = .90$ ). Die ADS korrelierte mit anderen Depressionsskalen hoch und positiv. Korrelationen der ADS unter anderem mit dem Beck Depressionsinventar erreichten Werte von  $r = .90$  (Hautzinger & Bailer, 1992). Das Instrument eignet sich für die Untersuchung von nicht-klinischen Stichproben und Bevölkerungsgruppen und besteht aus 20 Items. Der Fragebogen erfasst die Häufigkeit des Erlebens depressiver Symptome rückblickend auf die vergangene Woche, wobei die Fragen auf einer 4-Punkt-Likert-Skala von „selten“ bis „meistens“ beantwortet werden können. Zur Auswertung der ADS wird ein Summenwert berechnet. Überschreitet der Summenwert den kritischen Wert von  $>23$  Punkten, weist dies auf aktuelle depressive Symptome hin (Hautzinger & Bailer, 1992). Der Summenwert fungiert somit als Kennwert aktueller depressiver Symptome und korrespondiert laut Hautzinger und Bailer (1992) mit der Punktemarke 16 der englischsprachigen Originalversion CES-D nach Radloff (1977).

*Texas Revised Inventory of Grief (TRIG-D)*

Das „*Texas Revised Inventory of Grief*“ (TRIG) wurde als Instrument zur Erfassung der Trauerintensität von Faschingbauer, Zisook und DeVaul (1987) entwickelt. Laut dem Beitrag von Neimeyer und Hogan (2001) im „*Handbook of Bereavement of Research*“ ist das TRIG eines der am meist verwendeten Instrumente zur Erfassung der Trauerintensität. Znoj (2008) validierte die deutsche Version des TRIG als TRIG-D. Die interne Konsistenz (Cronbach's Alpha) des TRIG-D betrug  $r = .87$ . Die von Znoj (2008) mittels des TRIG-D gemessene Trauerintensität korrelierte in seiner Validierungsstudie mit traumabedingten Symptomen ( $r = .41 - .65$ ,  $p < .001$ ) und mit Depressivität ( $r = .55$ ,  $p < .001$ ). Gemäss Znoj (2008) kann der TRIG in der deutschen Übersetzung als ein reliables und valides Instrument zur Erfassung der trauerspezifischen Belastung eingesetzt werden. In der Übersetzung von Znoj (2008) wird das gegenwärtige Trauerleben mittels 16 Items erfasst. Der Fragebogen enthält Aussagen im Zusammenhang mit Trauer, die laut Znoj (2008) häufig beobachtet werden wie beispielsweise:

- „Ich weine immer noch, wenn ich an die verstorbene Person denke.“
- „Ich kann den Tod dieser Person nicht akzeptieren.“
- „Sogar jetzt tut es noch sehr weh, wenn ich mich an die verstorbene Person erinnere.“
- „Ich denke oft an die verstorbene Person.“

Die Skalierung entspricht dem Original und ist fünfstufig von „trifft zu“ bis „trifft nicht zu“. Das TRIG-D ist als ein Selbstbeurteilungsbogen konstruiert und gut geeignet, um die Intensität einer Trauerreaktion zu erfassen (Znoj, 2008). Zur Auswertung des TRIG-D wird der Mittelwert über alle 16 Items berechnet. Tiefere Werte indizieren dabei eine höhere Trauerintensität. Es existieren jedoch keine Grenzwerte, die Hinweise auf eine komplizierte Trauerreaktion geben könnten (Neimeyer & Hogan, 2001). Der TRIG-D misst die Intensität einer Trauer. Diese gilt als wichtiger Prädiktor für die Verarbeitung eines Verlusts (Znoj, 2008).

Die drei oben beschriebenen Skalen, der SF-12 Fragebogen zum Gesundheitszustand nach Bullinger und Kirchberger (1998), die allgemeinen Depressionsskala (ADS) von Hautzinger und Bailer (1992) sowie der Fragebogen zur Erfassung der Trauerintensität

(TRIG-D) nach Znoj (2008), erfassten in der vorliegenden Studie zusammengekommen das Befinden der Eltern.

#### *Skala zur Messung der Zufriedenheit in einer Partnerschaft*

Die Beziehungszufriedenheit als Indikator der Beziehungsqualität wurde mit der deutschen Version der „Relationship Assessment Scale“ (RAS; Hendrick, 1988) von Sander und Böcker (1993) erhoben. Die RAS besteht aus sieben Items und misst die subjektive Einschätzung der Beziehung auf einer fünfstufigen Likert-Skala von „überhaupt nicht“ bis „vollkommen“. Höhere Werte indizieren eine höhere Beziehungszufriedenheit. Die Skala zeigte eine gute interne Konsistenz (Cronbach's Alpha) auf ( $r = .81$ ). Die Zusammenhänge zwischen der RAS und Kriterien wie Depressivität oder dyadischem Vertrauen, Sexualität und Kommunikation waren hoch und wiesen in die erwartete Richtung (Sander & Böcker, 1993).

#### *Dyadisches Coping Inventar (DCI)*

Zur Erfassung der dyadischen Copingstrategien der Elternpaare wurde das Dyadische Coping Inventar (DCI) von Bodenmann (2008) eingesetzt. Dieser Fragebogen erfasst mit 37 Items und fünf Subskalen den Umgang von Paaren mit Belastungssituationen (Gmelch & Bodenmann, 2007). Die internen Konsistenzen des Gesamtwertes des DCI lagen bei  $\alpha = .93$  für die Frauen und bei  $\alpha = .92$  für die Männer (Bodenmann, 2008). Die Konstruktvalidität sowie die diskriminative Validität wiesen gute Werte auf, die Kriteriumsvalidität war befriedigend (Bodenmann, 2008). Die fünf Subskalen des DCI erfassten folgende Bereiche:

- Stresskommunikation (8 Items)
- Supportives dyadisches Coping (10 Items)
- Delegiertes dyadisches Coping (4 Items)
- Negatives dyadisches Coping (8 Items)
- Gemeinsames dyadisches Coping (5 Items)

Erhoben wird neben der Skala *Stresskommunikation* die Skala *supportives dyadisches Coping*. Diese Skala erfasst die Art und Häufigkeit der durch den Partner erlebten Unterstützung in Stresssituationen. Ein Beispiel-Item lautet: „Er hört mir zu, gibt mir Raum, mich auszusprechen und spricht mir gut zu oder muntert mich auf.“ Weiter werden die Skalen

*delegiertes dyadisches Coping* und *negatives dyadisches Coping* erhoben (Bodenmann, 2008). Diese ersten vier Subskalen erfragen mit itemparallelen Formen sowohl die Selbsteinschätzung als auch die Partnereinschätzung (Gmelch & Bodenmann, 2007). Eine fünfte Skala zur Erfassung des *gemeinsamen dyadischen Copings* sowie zwei Items zur Evaluation des dyadischen Copings sind ebenfalls im Fragebogen enthalten. Das Antwortformat ist eine fünfstufige Likert-Skala und reicht von „sehr selten“ bis „sehr oft“ (Bodenmann, 2008).

Für die Auswertung werden die Summenwerte pro Subskala gebildet. Es werden zuerst die Summenwerte für die Selbst- und die Partnereinschätzung der ersten vier Subskalen berechnet (*Stresskommunikation*, *supportives dyadisches Coping*, *delegiertes dyadisches Coping* und *negatives dyadisches Coping*). Danach wird ein Zwischentotal für das eigene dyadische Coping und das dyadische Coping des Partners oder der Partnerin gebildet. Die Summe dieser beiden Zwischentotalen und der fünften Skala *gemeinsames dyadisches Coping* ergeben abschliessend den Gesamtwert des DCI. Zur Bestimmung, ob eine Person eher unzureichend, in der Norm liegend oder überdurchschnittlich häufiges dyadisches Coping zeigt, liegt ein globaler Cut-Off vor (Bodenmann, 2008). Die Cut-Off Werte sind nach Alter und Geschlecht angegeben und erlauben so eine differenzierte Einordnung des Gesamtwertes des DCI in Abhängigkeit von Alter und Geschlecht (Bodenmann, 2008).

#### *Posttraumatische Persönliche Reifung (PPR)*

Unter der Annahme, dass es sich bei der posttraumatischen Reifung um ein mehrdimensionales Konstrukt handelt, wurde in der vorliegenden Arbeit für die Erhebung der posttraumatischen Reifung der „Posttraumatic Growth Inventory“ (PTGI) von Tedeschi und Calhoun (1996) verwendet (siehe auch Kapitel 2.4.2). Die deutschsprachige Version des Fragebogens zur posttraumatischen persönlichen Reifung (PPR) wurde von Maercker und Langner (2001) validiert. Die interne Konsistenz des PPR war laut Maercker und Langner (2001) hoch ( $\alpha = .92$ ). Eine diskriminante Validität zeigte sich mit den überprüften Konstrukten wie problem- und emotionsorientiertes Coping, wahrgenommene soziale Unterstützung und posttraumatische Belastungsreaktionen. Die Korrelationen existierten im mittelhohen Bereich (Maercker & Langner, 2001). Der PPR erfasst die fünf Dimensionen oder Faktoren posttraumatischer Reifung nach Tedeschi und Calhoun (1996):



- Neue Möglichkeiten
- Beziehungen zu Anderen
- Persönliche Stärken
- Wertschätzung des Lebens
- Religiöse Veränderungen

Die einleitende Instruktion des Fragebogens bat Eltern darum, einzuschätzen, welche Veränderungen sich in ihrem Leben durch das am meisten belastende Ereignis ergeben haben und wie stark sie diese Veränderungen einschätzen. Die 21 Items des Fragebogens konnten anhand der sechsstufigen Antwortkategorien „überhaupt nicht“ bis „sehr stark“ beantwortet werden. Die Ausprägungen der Items reichte von 1 bis 6 und der Summenwert der 21 Items somit von 6 bis 126. Gemäss Tedeschi und Calhoun (1996) muss der Summenwert der 21 Items mindestens 66 betragen, um von einer posttraumatischen Reifung ausgehen zu können.

## 4.3 Auswertungsmethodik

Der Interviewleitfaden wurde, wie im nächsten Kapitel ausführlich beschrieben wird, anhand einer Kombination von zwei qualitativen Verfahren ausgewertet. Die statistische Auswertung der Fragbögen und die Methodentriangulation werden in den darauffolgenden Kapiteln erläutert.

### 4.3.1 Qualitative Auswertung der Leitfadeninterviews

#### *Transkription der Interviews*

Nach der jeweiligen Durchführung des Leitfadeninterviews wurde das digital aufgezeichnete Interview anschliessend auf den Computer überspielt. Mit Hilfe des Programms Olympus zur Sprachaufnahme und -wiedergabe wurden alle Interviews wörtlich transkribiert. Bei den wörtlichen Transkriptionen der Interviews wurde zudem darauf geachtet, auch Betonungen und Pausen zu erfassen. Betonungen sind laut Kruse (2009) in der Regel Hinweise des Sprechers seinem Kommunikationspartner gegenüber, welche Sinnmarkierungen für ihn wichtig sind. Insofern ist die Aufnahme von Akzentsetzungen ins Transkriptionssystem von grosser Bedeutung (Kruse, 2009). Pausensetzungen sind ebenfalls während der Transkription des Interviews zu erfassen, da diese wie Betonungen Sinnbedeutung haben (Kruse, 2009). Es können zum Beispiel bedächtige Pausen, verlegene Pausen oder für die vorliegende Arbeit von zentraler Bedeutung, Pausen im Sinne einer tiefen emotionalen Bewegtheit sein. Weiter wurden nonverbale Lautäusserungen wie Lachen und Weinen oder Räuspern der interviewten Person festgehalten. Aus datenschutzrechtlichen Gründen wurden die Transkripte stets anonymisiert, so dass keine persönlichen Rückschlüsse auf die interviewte Person durch Dritte möglich sind. Anonymisiert wurden sämtliche Namen und Ortsangaben. Die folgende Auflistung verdeutlicht nochmals alle angewandten Transkriptionsregeln in Anlehnung an das Gesprächsanalytische Transkriptionssystem (GAT) nach Selting und Kollegen (1998).

- Es erfolgte eine Übertragung in die Schriftsprache, es fand jedoch keine Übertragung der Dialekte statt.
- Alle Namens- und Ortsangaben, die Rückschlüsse auf die interviewte Person erlauben, wurden anonymisiert.
- Gross- und Kleinschreibung sowie Interpunktionen wurden unterlassen.

- Pausen wurden festgehalten als Zeitangaben in (Mikro-)Sekunden in Klammern: (.), (1), (2), (3)
- Akzentuierungen und Betonungen wurden festgehalten mittels Grossbuchstaben und Ausrufezeichen: akZENT oder ak!ZENT!
- Zustimmungende Lautäusserungen des Interviewers (wie Mhm, Aha) wurden nicht transkribiert, sofern sie nicht den Redefluss der befragten Person unterbrachen.
- Lautäusserungen wie Lachen, Weinen oder Husten der interviewten Person wurden in einer Doppelklammer festgehalten: ((lacht)), ((weint))
- Vermutete Äusserungen wurden in Klammern festgehalten: (solche)
- Auslassungen im Transkript wurden durch eckige Klammern gekennzeichnet: [...]

Die Transkription, Auswertung und Analyse der Leitfadeninterviews erfolgte durch die Projektmitarbeiterin, die darin von einer Lizentiantin sowie drei Forschungspraktikanten unterstützt wurde. Die Lizentiantin sowie die drei Forschungspraktikanten unterschrieben im Vorfeld eine Vertraulichkeitserklärung, dass sie alle Informationen über die im Interview berichteten Personen vertraulich behandeln. Des Weiteren wurden im Vorfeld die Lizentiantin und drei Forschungspraktikanten in der Anwendung der Transkriptionsregeln durch die Projektmitarbeiterin geschult. Die Interviews wurden parallel zur Interviewdurchführung transkribiert. Mit der Auswertung der Leitfadeninterviews wurde ebenfalls während der Interviewdurchführung begonnen.

Nach der Transkription der Interviews wurden diese mittels zwei verschiedener, nacheinander angewandter Verfahrensansätzen ausgewertet, beginnend mit einem rekonstruktiv-hermeneutischen Ansatz nach Kruse (2009) und Lucius-Hoene und Deppermann (2004). Die letzten Analyseschritte wurden in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2007) durchgeführt. Zur besseren Übersicht über die einzelnen Analyseschritte dient Abbildung 9.

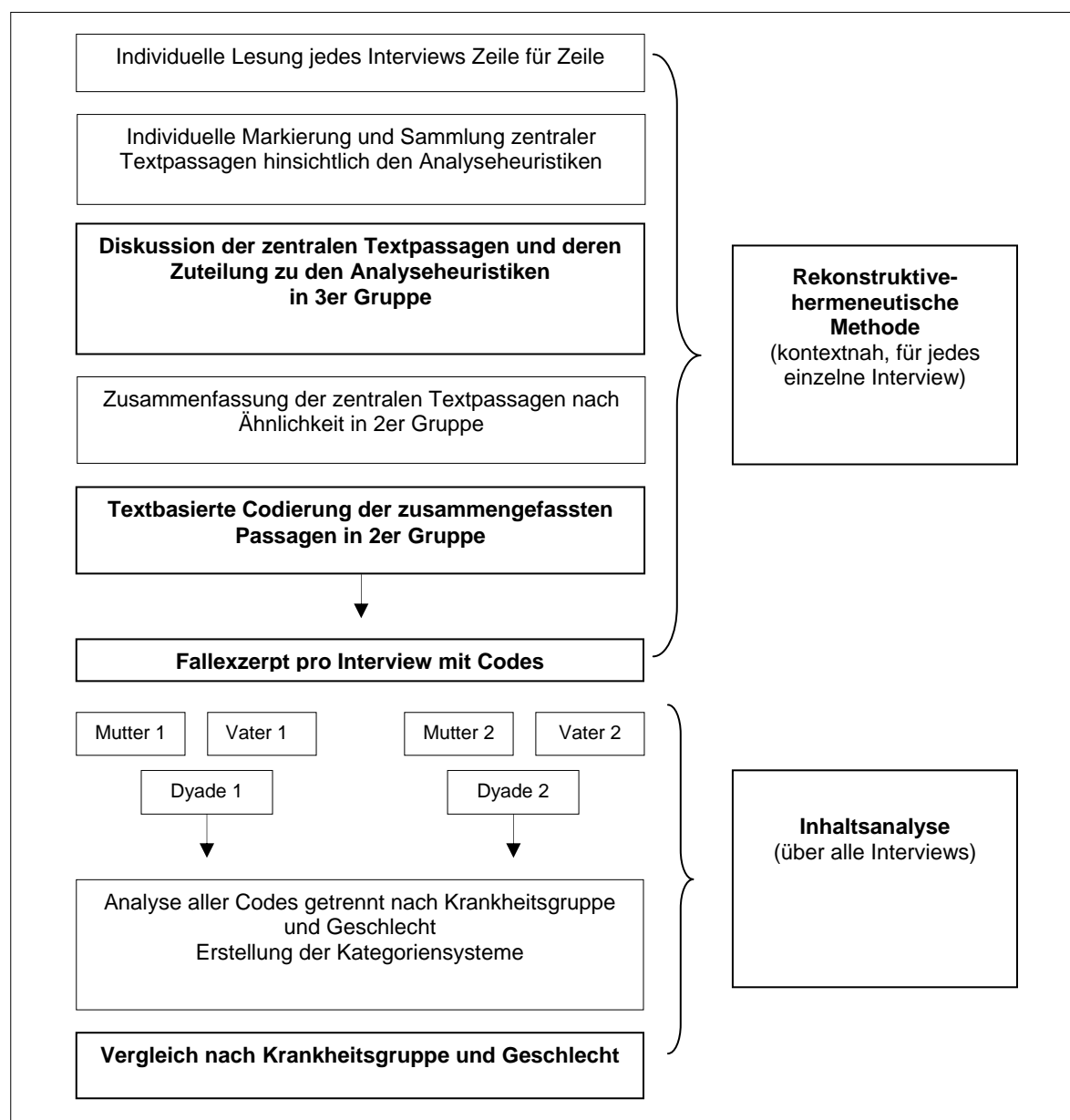


Abbildung 9. Analyseschritte zur qualitativen Auswertung der Interviews.

#### *Anwendung des rekonstruktiv-hermeneutischen Ansatzes*

Zu Beginn der Analyse, zur Auswertung jedes einzelnen Interviews wurde ein rekonstruktiv-hermeneutischer Ansatz nach Kruse (2009) sowie Lucius-Hoene und Deppermann (2004) verfolgt. Dieser Analyseansatz beruht auf einer phänomenologischen Betrachtung des Textmaterials, wobei nach Kruse (2009) die Interpretationsleistung einen hermeneutischen Verstehensprozess und eine Rekonstruktion darstellt. Ziel des rekonstruktiv-hermeneutischen Ansatz nach Kruse (2009) sowie Lucius-Hoene und Deppermann (2004) ist es, möglichst induktiv und offen an eine Textauswertung heranzugehen, um den Sinn des Textes zu rekonstruieren. Kruse hält in dieser Hinsicht jedoch fest, dass auch streng sinnrekonstruktive Analysemethoden kaum ohne theoretisch vorab überlegte begriffliche

Kategorien auskommen, die als ein heuristisches Auswertungsschema dienen. Das heisst, kein analytisches Vorgehen lässt sich rein induktiv gestalten. Es gibt immer auch deduktive Momente sinnrekonstruktiver Analyse (Kruse, 2009). Wichtig ist in diesem Zusammenhang laut Kruse (2009), dass vorüberlegte Analyseschemata im Prozess der Auswertung explizit genannt und transparent gemacht werden. Im Sinne des rekonstruktiv-hermeneutischen Ansatzes müssen solche Analyseschemata als Heuristiken verwendet werden (Kruse, 2009; Lucius-Hoene & Deppermann, 2004). Dies bedeutet, dass im Analyseprozess solche Heuristiken reflexiv kontrolliert, hinterfragt und weiterentwickelt werden. Kruse (2009) verwendet zur Erklärung der eingesetzten Analyseheuristiken das Bild eines „leeren Containers“ (p. 174), der mit Textmaterial aufgefüllt wird, wobei die Analyseheuristiken nur grobe Richtungen aufweisen und vorläufig sind. Die Auswertung jedes einzelnen Interviews im Sinne einer Querauswertung erfolgte für die vorliegende Arbeit mittels solcher Analyseheuristiken. Diese dienten der Projektmitarbeiterin sowie der Lizentiatin und den Forschungspraktikanten dazu, individuell in einem ersten Schritt jedes einzelne Interview Zeile für Zeile zu lesen und zentrale Passagen zum individuellen und dyadischen Coping sowie zur Reifung zu markieren und zu sammeln.

Die primären Analyseheuristiken betrafen demnach die zentralen Fragenstellungen der vorliegenden Arbeit hinsichtlich des individuellen Copings der Mütter und Väter, der dyadischen Copingstrategien sowie der Wahrnehmung von Reifung. In Gruppensitzungen, an denen die Projektmitarbeiterin, die Lizentiantin und ein Forschungspraktikant teilnahmen, wurden diese gesammelten Textpassagen diskutiert, verglichen und die Zuteilung zu den zentralen Fragestellungen besprochen. Es zeigte sich in diesen ersten Gruppensitzungen, dass weitere Analyseheuristiken nötig waren, um der Fülle und Dichte der Interviews gerecht zu werden. Aus diesem Grund wurden weitere zentrale Textpassagen bezüglich positiver und negativer Aspekte der pädiatrischen Palliative Care, der sozialen Unterstützung markiert und zusammengetragen. Des Weiteren wurden Aussagen festgehalten, die Bewältigungsstrategien nicht an sich betrafen, sondern auf Einstellungen/Werte der Eltern sowie auf Ressourcen und Anforderungen/Belastungen der Eltern während der Krankheit des Kindes und nach dem Tod des Kindes hinwiesen. Es wurden also folgende Analyseheuristiken verwendet (dargestellt mit jeweils einer Beispielaussage), um zentrale Textpassagen individuell zu sammeln und in der Gruppe zu diskutieren.

- Individuelles Coping der Mütter und Väter

*„(2) aber also ich habe eigentlich immer auch am schluss eben dort nach dem rezidiv habe ich dann die (name der psychologin) äh bewusst angerufen da in diesen drei monaten weil ich einfach gedacht habe es ist vielleicht nicht so gesund wenn wir das so alleine (.) also es ist dann habe ich einfach so wie ein bisschen prophylaktisch gedacht ich rufe sie an und besprich das mit ihr noch und dann bin ich vorher zweimal noch bei ihr gewesen (.) in diesen drei monaten“*

- Dyadischen Copingstrategien der Eltern

*„(1) KOMISCH nicht im sinne von KOMISCH aber (.) was witzig war dass gerade gegen ENDE (.) wo er [Anm.: der Vater] immer so STARK war eigentlich (.) dass er DORT (1) VÖLLIG versunken ist und ich irgendwie probiert habe OBERhand zu behalten also es war gerade in der letzten PHASE (.) oder auch ab dem MOMENT wo sie uns gesagt haben dass unser Kind STERben wird habe ich probiert (.) aber ich glaube das war IMMER bei uns so dass einer IMMER ein bisschen HÖHER war (.) und den anderen aufgegangen hat und dann wenn EINER ganz unten war dann hat der andere ihn aufgeFANGEN also wir haben immer geschaut dass EINER (1) irgendwie dass es einem BESSER geht als dem ANDEREN (.) und und wenn es dem anderen wieder gut also gut (.) gut ist es einem NIE gegangen aber BESSER GEGANGEN ist dann hat der andere sich wieder FALLEN lassen oder wie so auf und ab (.) GOTT sei dank immer abwechslungsweise (4)“*

- Wahrnehmung von Reifung

*„(4) dass man (.) eben über manche sachen intensiver nachdenkt als ZUVOR (1) und äh solche solche SACHEN ja dass man dinge macht die man (.) ähm ja wo man merkt das äh das äh bringt mir persönlich was im in sinne von (.) eine eine gewiSSE (1) ähm (.) bereicherung ist das falsche wort aber (.) ja (ich hatte) so so eine REISE gemeint wo ich eindrücke sammle (1) die nicht so ALLTÄGLICH sind ja ähm (.) weil man eben bewusst versucht bewusster zu leben denke ich schon ja (.) (also) gewiss ein (.) entwicklung der persönlichkeit aber ich denke (.) ja“*

- Positive und negative Aspekte der pädiatrischen Palliative Care

*„(1) die kinderspitex das hat gut funktioniert muss ich sagen (.) die sind auch sehr sehr gut umgegangen (.) auch am letzten tag noch (.)“*

- Soziale Unterstützung der Eltern

*„also für mich ist GANZ (.) wichtig gewesen eine freundin von (name des ortes 2) sie ist IPS [Anm.: Intensivpflegestation] schwester gewesen (.) UND mit der (name der*

*ips schwester) habe ich teilweise sogar (.) in der in der letzten woche habe ich pro tag sicher etwa drei vier mal angerufen (.) mit ihr und (.) sie hat mich all diese JAHRE (.) wirklich (.) extrem ähm (.) äh tief betreut ja (.)“*

- Einstellung/Werte der Eltern

*„(1) ja ich habe (3) ja ich weiss halt auch nicht ich bin halt ein mensch wo (.) wo immer HÜRDEN gehabt hat (.) mein ganzes leben (.) und darum (.) ich sage immer du kannst tausendmal umfallen (.) aber du musst tausend mal aufstehen (.) und das ist wichtig (.)*

- Ressourcen der Eltern

*„enerGIE hat gegeben wenn man mit der FRAU allein ODER dann halt noch mit der TOCHTER (.) hat einmal können (.) äh (.) einmal weg (.) vielleicht ein tag oder zwei drei (.) ich weiss gar nicht hätte man dann (.) doch in die ferien sind wir ja einmal genau (2) also die SACHEN schon wenn man auch wieder mal zum SCHLAFEN gekommen ist (.) oder einmal abgelenkt gewesen ist (1)“*

- Anforderungen/Belastungen der Eltern

*„(.) dann ist sind ist also ist eine FLUTWELLE von (.) von karten gekommen (.) also wirklich im briefkasten so hoch (.) ähm beileidskarten (.) und ich habe das NICHT MEHR erTRAGEN (.) weil bei jeder karte die ich gelesen habe sind die tränen geflossen wie (.) und das war UNGLAUBLICH die anteilnahme aber für mich war es nicht zum aushalten das WAR (.) es hat mich erDRÜCKT dieses ähm (.)“*

In einem nächsten Schritt wurden von der Projektmitarbeiterin und der Lizentiantin die gesammelten Textpassagen pro Analyseheuristik weiter analysiert, indem diese hinsichtlich ihrer Ähnlichkeit miteinander verglichen wurden. Ähnliche Textpassagen wurden zusammengefasst und mit Hilfe eines Codes benannt. Dieser Code wurde möglichst textnah formuliert, das heisst, die Aussagen der Eltern wurden so wenig wie möglich abstrahiert. Diese Codes sollten einer besseren Vergleichbarkeit der Textpassagen für die weitere Analyse dienen und nicht primär einer Reduktion des Textes. In der Mehrheit der Fälle wurde pro Textpassage ein Code vergeben, da zahlreiche Aussagen nicht miteinander vergleichbar waren. Das folgende Beispiel zur Analyseheuristik *Individuelles Coping* soll die Codierung zentraler, ähnlicher Textpassagen aus demselben Interview verdeutlichen:

- Code: Aktiv nach (professioneller) Unterstützung suchen

*„(.) das ich muss sagen unterstützung klAR ich habe sie auch gesucht nachher bei einer psychologin also es ist das habe ich dann aktiv einfach gesucht (9)“*

*„ja also schON also jetzt einfach (.) weniger vom psychoLOGISCHEN her mehr vom fachlichen her also bei einer ernährungswissenschaftlerin ((lacht)) äh also bei einer ernährungsberaterin bin ich mal geweSEN und habe die ganze ernährung angeguckt also das hat schon jeweils sehr viel gebracht (.) weil man das sonst (.) Eigentlich hat man das mit niemandem so wirklich genau können angucken (1)“*

Für jede Person wurden nun diese Codes pro Analyseheuristiken in einem Fallexzerpt festgehalten. Somit war eine Querauswertung jedes einzelnen Interviews in Anlehnung an einen rekonstruktiv-hermeneutischen Ansatz abgeschlossen, wobei dieser Ansatz eine sehr kontextnahe und textbasierte erste Analyse jedes einzelnen Interviews ermöglichte.

#### *Anwendung der qualitativen Inhaltsanalyse*

Der zweite Schritt der qualitativen Auswertung erfolgte in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2007). Anders als bei der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2007) wurden jedoch die ersten Schritte seines neunstufigen Verfahrens nicht durchgeführt, da diese Schritte eher einem klassifikatorischen und stark textreduzierenden Verfahren zugeordnet werden können (Kruse, 2009). Primäres Ziel zu Beginn der Auswertung war es, soweit wie möglich induktiv und offen an die Textauswertung heranzugehen. In einem fortgeschrittenen Stadium der Auswertung ist es jedoch unumgänglich, das Textmaterial zu reduzieren und zu abstrahieren. Aus diesem Grund wurden die letzten Verfahrensschritte der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2007) angewendet. Im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse wurden die Aussagen durch Zusammenfassung reduziert und abstrahiert. Es wurden im Sinne einer Längsauswertung alle Interviews nach Geschlecht und Diagnosegruppe getrennt verglichen mit dem Ziel, Kategoriensysteme zu entwickeln. Im Einzelnen sah das Vorgehen nach der qualitativen Inhaltsanalyse im Rahmen der vorliegenden Arbeit folgendermassen aus: Die in den Fallexzerpten festgehaltenen Codes wurden auf einzelne Kärtchen übertragen, um sie besser mit den Codes der anderen Interviews vergleichen zu können. Aufgrund der sehr grossen Anzahl an Codes pro Interview sowie für eine bessere Übersicht wurde auf ein computergestütztes Verfahren zur weiteren Auswertung verzichtet. Die Projektmitarbeiterin und die Lizentiantin legten in zahlreichen Sitzungen diese Kärtchen aus und gruppieren diese



wiederum aufgrund von Ähnlichkeiten. Es fand also eine erste Reduktion durch Bündelung der Codes statt, ein zentraler Schritt der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2007). Diese gebündelten Codes wurden daraufhin mit einem Kategorientitel versehen, wobei die Kategorien nun eine Abstraktion der eigentlichen Aussagen der Eltern darstellten. Das folgende Beispiel soll wiederum verdeutlichen, wie mehrere Codes der Analyseheuristik *Dyadisches Coping* aus verschiedenen Interviews zu einer Kategorie zusammengefasst wurden:

- Kategorie zu dyadischem Coping nach dem Tod des Kindes:

**Einen offenen, vorsichtigen Umgang miteinander pflegen; füreinander da sein wollen**

Code: Einen bewusst vorsichtigen und guten Umgang miteinander pflegen

Code: Offen im Paar über Gefühle reden und diskutieren

Code: Ein Tief nicht voreinander verstecken, sich gegenseitig ziehen

Code: Für den Partner da sein und jemanden haben, gemeinsam weitermachen können

Die Auslegeordnung der Kärtchen, die die jeweiligen Codes enthielten, wurde getrennt für Mütter und Väter sowie getrennt nach Diagnosegruppen durchgeführt. So ergaben sich ebenfalls nach Geschlecht und Diagnosegruppen getrennte Kategoriensysteme, die auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede hin untersucht werden konnten.

Diese ersten 30 Interviews (15 Elternpaare) der geplanten 60 Interviews wurden vollständig mit dem eben vorgestellten, zweistufigen Verfahren ausgewertet. Laut Kruse (2009) kann die Induktivität und Offenheit qualitativer Forschung gewährleistet werden, wenn mindestens 25–50% Prozent der Fälle in der gesamten Verfahrenslogik ausgewertet werden. Die verbleibenden Interviews wurden ergänzend zu den bereits entwickelten Kategorien ausgewertet. Textpassagen der verbleibenden Interviews, die sich nicht in das bisherige Kategoriensystem einordnen liessen, wurden auf ihre Ähnlichkeit mit anderen ebenfalls nicht eingeordneten Passagen geprüft und textnah codiert. Danach wurden diese Codes wieder über alle verbleibenden Interviews verglichen und zu neuen Kategorien zusammengeschlossen. Die nach Geschlecht und Diagnosegruppen getrennten

Kategoriensysteme wurden somit um diese neuen Kategorien aus den verbleibenden Interviews ergänzt.

#### **4.3.2 Quantitative Auswertung der Fragebögen**

Die Fragebögen wurden anhand des Statistikprogramms SPSS 18 für Macintosh ausgewertet. In einem ersten Schritt erfolgte die deskriptive Statistik anhand von Häufigkeitstabellen und Grafiken. Danach wurden in einem zweiten Schritt mittels Extremgruppenvergleichen (Bortz & Döring, 2006) Gruppen mit gutem oder schlechtem Befinden gebildet. Es wurden folglich für die befragten Mütter und Väter Grenzwerte des Befindens (Gesundheitszustand, Depression und Trauerintensität) bestimmt, unterhalb oder oberhalb derer ein bestimmter Anteil aller Werte lag. Im Rahmen dieser Arbeit wurden das 25%-Quartil sowie das 75%-Quartil berechnet. Zusätzlich zu den beiden Quartil-Werten diente der Cut-Off Wert von 23 der allgemeinen Depressionsskala (ADS) als Kriterium zur Einteilung in gutes oder schlechtes Befinden.

Ebenfalls konnten die Quartil-Werte für die Skala der Reifung berechnet werden. Mütter und Väter wurden in Gruppen mit einem hohen oder tiefen Ausmass an Reifung eingeteilt. Des Weiteren ermöglichte ein globaler Cut-Off Wert des Dyadischen Coping Inventars (DCI, Bodenmann, 2008) die Bestimmung, ob eine Person eher unzureichend, in der Norm liegend oder überdurchschnittlich häufiges dyadisches Coping zeigte.

#### **4.3.3 Methodentriangulation**

Zur Beantwortung der Fragestellung, wie Mütter und Väter mit einem guten oder schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes ihre Trauer bewältigen, wurde wie bereits erwähnt eine Methodentriangulation vorgenommen. Diese diente der Validierung der qualitativen Ergebnisse, der Angaben der Eltern zu ihrem Befinden im Verlaufe des Interviews. Die Triangulation der qualitativen und quantitativen Daten bestand folglich darin, die qualitativen Ergebnisse mit den quantitativ gebildeten Gruppen zu Befinden und Reifung zu vergleichen. Dazu kann festgehalten werden, dass die Einteilung nach quantitativen Kriterien mit den Einschätzungen der Projektmitarbeiterin und der Lizentiantin übereinstimmten. Eltern beispielsweise, die im Gespräch ihr Befinden als eher schlecht beschrieben, wiesen auch in den Fragebögen die tiefsten Werte auf.

Nach dieser Validierung der qualitativen Ergebnisse wurden in einem weiteren Schritt analysiert, über welche Bewältigungsstrategien Eltern mit einem guten oder schlechten Befinden berichteten. Infolge der Möglichkeit, die Fragebögen den einzelnen Personen und ihren Aussagen im Interview zuordnen zu können, wurde eruiert, welche Strategien die Eltern der beiden Gruppen angewendet haben, über welche Ressourcen oder Anforderungen diese Eltern im Speziellen berichteten. Es konnten also die Gedanken- und Erlebenswelten betroffener Eltern mit gutem oder schlechtem Befinden beschrieben und verglichen werden.

Ebenso konnten die Gruppeneinteilung nach Befinden mit der Gruppeneinteilung nach dem Ausmass an posttraumatischer Reifung verglichen werden. Dieser Vergleich ermöglichte beispielsweise Aussagen darüber, ob Eltern mit einem guten Befinden auch über ein hohes Ausmass an Reifung verfügten und welche Copingstrategien sie im Umgang mit der Trauer einsetzten.

## 4.4 Überprüfung und Modifikation des Kategoriensystems

Die Geltungsbegründung qualitativer Forschung beschäftigt sich mit der Frage, wie die Gültigkeit und Angemessenheit des Forschungsprozesses sowie der erhobenen Daten bestimmt werden können (Flick, 2002). Es können die Gütekriterien der Objektivität, Reliabilität und Validität überprüft werden, die als die zentralen Kriterien quantitativer Messungen gelten (Bortz & Döring, 2006). In modifizierter Form werden diese drei klassischen Gütekriterien auch in der qualitativen Forschung verwendet, wobei gemäss Bortz und Döring (2006) sowie Flick (2002) die Begriffe Objektivität und Reliabilität eher ungebräuchlich sind. Für die qualitative Forschung sind vielmehr Kriterien der Validität wesentlich, die gewährleisten, dass die verbalen Daten wirklich das zum Ausdruck bringen, was erfasst werden wollte (Bortz & Döring, 2006). Aus den klassischen drei Gütekriterien abgeleitete Qualitätsstandards für qualitative Daten gewähren gemäss Flick (2002) der Vorgehensweise qualitativer Forschung und den daraus resultierenden Ergebnisse eine grössere Aufmerksamkeit. Kruse (2009) entwickelte und formulierte dementsprechend drei Qualitätsstandards für qualitative Forschung (p. 17):

- Intersubjektivität (anstelle von Objektivität)
- Reflektierte Subjektivität (anstelle von Reliabilität und Validität)
- Reflexion der Fremdverstehensprozesse und Befremdung der eigenen Kultur als Validitätsmass

Das klassische Kriterium der Objektivität kann in der qualitativen Forschung nicht eingehalten werden, da diese Forschung und ihre Ergebnisse von Wissen und Erfahrungen, sozialen und kulturellen Hintergründen der beteiligten forschenden Personen mitbestimmt werden (Flick, 2002). Der *Intersubjektivität* als ein Gütekriterium kommt hingegen eine zentrale Bedeutung zu, indem die Analysearbeit, wie in der vorliegenden Arbeit umgesetzt, durch eine Analysegruppe durchgeführt wird (Kruse, 2009). Die Auswertung in einer Gruppe und nicht ausschliesslich durch eine einzelne Person erhöht die Möglichkeiten der „Lesarten“ (p. 220) eines Textes. Eine Lesart des Textes muss dabei immer durch die anderen beteiligten Forschenden nachvollzogen werden können und es muss in der Gruppe abschliessend Einigkeit über eine bestimmte Lesart bestehen. Bortz und Döring (2006) bezeichnen diesen Qualitätsstandard auch als *konsensuelle Validierung*, indem intersubjektiver Konsens

zwischen Auswertern besteht, so dass eine Interpretation als gültig oder valide angesehen werden kann.

Neben der Intersubjektivität ist auch das Gütekriterium der *reflektierten Subjektivität* für die qualitative Forschung zu betonen. *Reflektierte Subjektivität* trägt gemäss Kurse (2009) der erkenntnistheoretischen Prämisse Rechnung, dass Subjektivität immer kontextabhängig, situativ und interaktionell ist. Dies bedeutet aber nicht, dass *reflektierte Subjektivität* beliebig und willkürlich ist. Vielmehr entsteht eine *reflektierte Subjektivität* aufgrund spezifischer und dokumentierter Regeln und Relevanzen, die den Forschungs- und Auswertungsprozess transparent und rekonstruierbar machen. Die *Fremdverstehensprozesse* während der Interviewanalyse konnten mit Hilfe des bereits erwähnten Forschungstagebuchs der Projektmitarbeiterin sowie aufgrund des fortwährenden Austausches in einer Analysegruppe reflektiert und hinterfragt werden im Sinne einer *Befremdung der eigenen Kultur*. Für die vorliegende Arbeit wurde zudem das klassische Gütekriterium der Reliabilität anhand von Interrater-Reliabilitätsmassen überprüft sowie eine kommunikative Validierung der Kategoriensysteme als ein Mass der Validität durchgeführt.

#### **4.4.1 Interrater-Reliabilität**

##### *Methodisches Vorgehen*

Die Interrater-Reliabilität ist ein quantitatives Mass zur Bestimmung der Übereinstimmung zweier oder mehrerer Rater. Es wird geprüft, inwiefern zwei oder mehrere Rater in ihrer Zuteilung von beispielsweise Textpassagen zu übergeordneten Kategorien übereinstimmen. Zur Berechnung der Interrater-Reliabilität kann das zufallskorrigierte Übereinstimmungsmass *Cohens Kappa* für zwei Rater verwendet werden (Cohen, 1960). Für mehr als zwei Rater wird das ebenfalls zufallskorrigierte Übereinstimmungsmass *Fleiss Kappa* nach Fleiss (1971) berechnet. Beide Übereinstimmungsmasse berücksichtigen, ob die Übereinstimmung auch zufällig zu Stande gekommen sein könnte, das heisst, die per Zufall erzielbaren Übereinstimmungen werden mitberücksichtigt. Die beiden Kappas können Werte zwischen 0 und 1 erreichen und es existieren Interpretationswerte zur Beurteilung der erzielten Übereinstimmung nach Landis & Koch (1977). Ab einem Wert von 0.41 wird von einer mittelmässigen, moderaten Übereinstimmung ausgegangen. Ein Wert von 0.61 bezeichnet eine gute Übereinstimmung und ein höherer Wert ab 0.81 steht für eine sehr gute und substantielle Übereinstimmung (Landis & Koch, 1977). Die statistische Berechnung der Kappa-Werte unterliegt jedoch auch Fehleranfälligkeiten (Mayer, Nonn, Osterbrink, & Evers,

2004). Mit zunehmender Anzahl an Kategorien nimmt zum Beispiel der Wert des *Cohens Kappa* deutlich ab, da mit einer zunehmenden Anzahl Kategorien auch die Anzahl an möglichen (Fehl-)Entscheidungen steigt (Mayer et al., 2004). *Cohens Kappa* ist somit unter anderem abhängig von der Anzahl an Kategorien. Als Lösungsansatz schlagen Mayer und Kollegen (2004) vor, nicht nur die jeweiligen Kappa-Koeffizienten, sondern auch die prozentualen, absoluten Übereinstimmungen zwischen den Ratern zu berechnen und zu präsentieren, um die Werte vergleichen zu können.

Für die vorliegende Arbeit wurde die Interrater-Reliabilität zwischen vier Personen berechnet. Die Projektmitarbeiterin, die Lizentiantin und zwei Forschungspraktikanten, die beide nicht mit dem Kategoriensystem vertraut waren, nahmen an der Überprüfung der Interrater-Reliabilität teil. Jede der vier Personen musste 100 per Zufall ausgewählte Aussagen den entsprechenden Kategorien zuordnen. Die zufällige Auswahl der Aussagen erfolgte durch eine aussenstehende Person, die nicht in das Projekt involviert war. Das Interrater-Reliabilitätsmass wurde mittels des *Fleiss Kappa* für mehrere Rater berechnet, es wurde also die zufallskorrigierte Übereinstimmung von allen vier Personen ermittelt. Da die vier beteiligten Personen in unterschiedlichem Ausmasse mit dem entwickelten Kategoriensystem vertraut waren, wurde zudem das *Cohens Kappa* für jeweils zwei Rater berechnet. Mittels des *Cohens Kappa* für zwei Rater lässt sich überprüfen, wie hoch oder tief zum Beispiel die Übereinstimmung der Projektmitarbeiterin mit den jeweils anderen drei Personen ausfällt. Bei vier Personen ergeben sich sechs verschiedene Konstellationen zur Ermittlung des *Cohens Kappa* für zwei Rater. Wie von Mayer und Kollegen (2004) vorgeschlagen, wurden neben den jeweiligen Kappa-Werten auch die prozentualen, absoluten Übereinstimmungen zwischen den Ratern berechnet.

#### *Überprüfung und Anpassung der Kategorien*

Die Überprüfung der Interrater-Reliabilität mittels des *Fleiss* und des *Cohens Kappa* ergab für die entwickelten Kategoriensysteme gute bis sehr gute Werte. Der *Fleiss Kappa* Koeffizient als Wert der Übereinstimmung für mehrere Rater betrug 0.85 und bezeichnete somit eine sehr gute und substantielle Übereinstimmung zwischen den vier Ratern. Ein prozentualer Wert der Übereinstimmung von 79% sprach ebenfalls für eine gute Übereinstimmung der vier beteiligten Rater. Die Ergebnisse zur Übereinstimmung von jeweils zwei Ratern mittels des *Cohens Kappa* waren ebenfalls sehr zufriedenstellend. Die Koeffizienten des *Cohens Kappa* lagen zwischen 0.81 und 0.90 und waren somit sehr hoch,

was sich auch in der prozentualen Übereinstimmung zwischen zwei Ratern (66%–95%) zeigte. Wie erwartet zeigten sich die tiefsten Werte der Übereinstimmung zwischen der Projektmitarbeiterin und den Forschungspraktikanten, die nicht mit den Kategoriensystemen vertraut waren, wobei auch diese Werte zwischen gut bis sehr gut variierten.

Nach Berechnung der Kappa Koeffizienten sowie der prozentualen Übereinstimmungen wurde eine vertiefte Analyse der Zuteilung der Aussagen zu den einzelnen Kategorien vorgenommen. Es wurde überprüft, bei welchen Aussagen unterschiedliche oder fehlerhafte Zuteilungen zu den Kategorien vorkamen. Diese qualitative Analyse zeigte auf, dass Fehler in der Mehrheit der Fälle aufgrund unpräzise formulierter Kategorien zu Stande gekommen sind. Die Benennung dieser Kategorie wurde mit der Lizentiantin diskutiert und dementsprechend angepasst. Keine der Kategorien musste jedoch verworfen werden. Das unten stehende Beispiel soll eine solche Anpassung einer Kategorie verdeutlichen:

Überprüfte Kategorie: Sich mit dem Trauerprozess gedanklich auseinandersetzen

Beispielaussagen zu dieser Kategorie:

- „Die erste Zeit nach dem Tod des Kindes sind mir viele Selbstmordgedanken gekommen oder auch wie eine Depression, mit der Zeit habe ich versucht, nicht so zu denken.“
- „Sich von der Traurigkeit nicht kaputtmachen lassen und versuchen, das Leben zu genießen.“
- „Ich versuche, die Trauer nicht auf die Seite zu schieben und mich intensiv immer wieder damit beschäftigen, um die Trauer abfangen zu können.“

Angepasste Kategorie:

Sich mit dem Trauerprozess gedanklich auseinandersetzen und in diesem Zusammenhang Entschlüsse fassen über den eigenen Umgang mit der Trauer.

#### **4.4.2 Kommunikative Validierung**

##### *Methodisches Vorgehen*

Eine kommunikative Validierung bedeutet, die aus der Forschung gewonnenen Ergebnisse den interviewten Personen rückzuspiegeln und die Ergebnisse mit ihnen zu diskutieren, um sie hinsichtlich der Stimmigkeit zu überprüfen (Bygstad & Munkvold, 2007; Morse, Barrett, Mayan, Olson, & Spiers, 2002). Im weiteren Sinne kann mittels der

kommunikativen Validierung die interne Validität überprüft werden, also inwiefern tatsächlich das empirisch erhoben werden konnte, was es zu erheben galt (Kruse, 2009). Die kommunikative Validierung soll nicht nur dazu dienen, nach Abschluss der Auswertungen die Ergebnisse verifizieren zu lassen (Bygstad & Munkvold, 2007). Mit Hilfe der kommunikativen Validierung tritt die forschende Person wiederum in einen Dialog mit den Betroffenen, es findet also eine Interaktion statt, um ein intersubjektives Verständnis des zu untersuchenden Phänomens zu erlangen (Bygstad & Munkvold, 2007; Morse et al., 2002). Eine kommunikative Validierung soll jedoch mit Vorsicht und Bedacht eingesetzt werden. Die Ergebnisse sind nach Erstellung des Kategoriensystems bereits abstrahiert und dekontextualisiert, so dass bei einer Rückspiegelung der Ergebnisse die interviewten Personen unter Umständen nicht mehr in der Lage sind, ihre ursprünglichen Aussagen zu erkennen. Trotzdem sollten die rückgespiegelten Ergebnisse nicht zu nah an den Originaldaten sein und das eigentliche Niveau der Abstraktion enthalten (Bygstad & Munkvold, 2007; Morse et al., 2002). Des Weiteren ist die Beziehung oder Interaktion der forschenden und der interviewten Person zu beachten. Einerseits kann die interviewte Person ihre Haltung und Ansichten gegenüber der forschenden Person „zu verteidigen versuchen“ und in diesem Sinne aufgrund von „Misstrauen“ widersprechen (Bygstad & Munkvold, 2007; Morse et al., 2002). Andererseits kann die interviewte Person den Forschungsergebnissen ausschliesslich zustimmen und keine Kritik an den Ergebnissen äussern aufgrund unterschiedlicher (Macht-) Positionen der im Forschungsprozess beteiligten Personen (Bygstad & Munkvold, 2007; Morse et al., 2002). Diese möglichen Einschränkungen sind bei der Durchführung einer kommunikativen Validierung zu beachten.

Für die vorliegende Arbeit wurden zwei interviewte Paare ( $n = 4$ ) aus zwei Diagnosegruppen, Onkologie und Neurologie, für eine kommunikative Validierung telefonisch und per E-Mail kontaktiert. Beide Paare willigten bereits nach der Interviewdurchführung ein, zu einem späteren Zeitpunkt an einer kommunikativen Validierung teilzunehmen. In einem ersten Schritt wurde den Paaren das Kategoriensystem für Mütter und Väter der entsprechenden Krankheitsgruppe per Post zugesandt. Die einzelnen Kategorien waren für ein besseres Verständnis mit mehreren Beispielsaussagen versehen. Die zentrale Frage an die Elternpaare war, welche Kategorien der Bewältigungsstrategien auf sie zutreffen und welche nicht. Es wurde von der Projektmitarbeiterin mit den Paaren ein telefonischer Termin vereinbart, um die einzelnen Kategorien zu besprechen. Diese Besprechungen fanden wiederum für Mütter und Väter getrennt statt. Die Zeitspanne



zwischen den Interviews und der kommunikativen Validierung betrug beim ersten Paar (Diagnosegruppe *Onkologie*) zwölf Monate und beim zweiten Paar (Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*) neun Monate.

### *Überprüfung und Anpassung der Kategorien*

Die Gespräche mit den Eltern, deren Kind an einer onkologischen Erkrankung verstorben war, ergaben, dass keine Änderung oder Ergänzung der Kategorien notwendig waren und sich die Eltern in den vorhandenen Kategorien durchaus wiederfanden. Die Gespräche dienten einem vertieften Verständnis und einer Klärung der bereits erstellten Kategorien, so dass Kategorien nicht grundlegend geändert oder ergänzt werden mussten, aber verfeinert und präziser formuliert werden konnten. Eine präzisere Formulierung betraf beispielsweise eine dyadische Copingstrategie der Eltern nach dem Tod des Kindes: „Als Familie etwas unternehmen und gemeinsam erleben (z.B. Familienurlaub planen)“. Im Gespräch führte der Vater dazu aus, dass es ihnen als Familie darum ging, gemeinsam etwas Positives zu erleben, nachdem sie um ihr Kind „gekämpft haben“ und diesen „Kampf verloren haben“. Die Eltern entschieden sich zudem bewusst für ein Ferienziel, das sie zuvor schon mit dem verstorbenen Kind bereist haben, so dass sie sich an diesem Ort an ihr Kind und schöne Momente mit ihm erinnern konnten. Diese Kategorie der dyadischen Copingstrategien wurde daraufhin präzisiert: „Als Familie etwas unternehmen und gemeinsam *etwas Positives* erleben (z.B. Familienurlaub planen)“. Die kommunikative Validierung mit dem Elternpaar der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* zur Überprüfung der Stimmigkeit der Ergebnisse führte zu zwei weiteren Anpassungen der besprochenen Kategorien. Diese betrafen zum einen das individuelle Coping während der Krankheit des Kindes und zum anderen die individuelle Trauerbewältigung. Das Kategoriensystem konnte folglich durch die zwei befragten Elternpaare grösstenteils bestätigt werden und wurde geringfügig angepasst. Die erneuten Gespräche mit den Eltern ermöglichten neben der kommunikativen Validierung einen vertieften Einblick in mögliche Zusammenhänge und Prozesse bezüglich der Bewältigung der Krankheit und der Trauerbewältigung der Eltern, da die Projektmitarbeiterin bei unklaren Aspekten direkt nachfragen und diese klären konnte.



## 5 Ergebnisse

Die Darstellung der Ergebnisse erfolgt in zwei Teilen. Im ersten Teil wird die Stichprobe der vorliegenden Studie ausführlich beschrieben. Dazu gehören zum einen die Darlegung der soziodemografischen Daten der Eltern und der verstorbenen Kinder. Zum anderen wird die deskriptive Statistik zu Befinden, Reifung, Beziehungszufriedenheit und dyadischem Coping der Eltern beschrieben und die Einteilung der Extremgruppen dargestellt. Im zweiten Teil dieses Kapitels werden die Ergebnisse zum Kategoriensystem erläutert, wobei auch auf die Verknüpfung der qualitativen Ergebnisse mit den Gruppenzuteilungen eingegangen wird.

### 5.1 Stichprobe

#### 5.1.1 Stichprobengrösse und soziodemografische Merkmale der Eltern

An der Studie teilgenommen haben 23 Familien ( $N = 46$ ). Basierend auf den Daten aus den Fragebögen wird im Folgenden die Stichprobe der befragten Eltern ( $N = 46$ ) soziodemografisch beschrieben. Des Weiteren werden auch Alter und Krankheitsdauer und weitere Charakteristika der 23 verstorbenen Kinder dargestellt. Vorgängig muss jedoch angemerkt werden, dass nicht alle interviewten Eltern in der Lage waren, den Fragebogen auszufüllen. Zwei Mütter nahmen mit der Projektmitarbeiterin telefonisch Kontakt auf und teilten mit, dass sie aufgrund der belastenden Thematik nicht in der Lage waren, nach dem Interview den Fragebogen auszufüllen. Ein Paar sendete den Fragebogen auch auf Nachfragen seitens der Projektmitarbeiterin nicht zurück. Somit liegen insgesamt 42 Fragebögen vor. Es haben 22 Väter und 20 Mütter den Fragebogen ausgefüllt. Bei 14 Elternpaaren war das Kind aufgrund einer onkologischen Erkrankung verstorben, bei neun Elternpaaren aufgrund einer anderen, nicht-onkologischen Erkrankung. In den Tabellen 1 und 2 findet sich eine Übersicht über die Erkrankungen der verstorbenen Kinder.

Tabelle 1. *Onkologische Erkrankungen der verstorbenen Kinder*

Onkologische Erkrankungen (n = 14)	
Diagnose	
Leukämie	5
Hirntumor	3
Bösartige Erkrankung des Bewegungs- apparates	3
Neuroblastom	2
Leiomyosarkom	1

Das Spektrum der bösartigen Erkrankung umfasste unter anderem Leukämien, Hirntumore und bösartige Erkrankungen des Bewegungsapparates. Bei neun Elternpaaren ( $n = 18$ ) verstarb das Kind an einer nicht-onkologischen, anderen Erkrankung wie einer neurodegenerativen Erkrankung, einer Herzerkrankung, einer Stoffwechselstörung oder einer angeborenen Immunschwäche. Im Folgenden wird nur noch zwischen Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* und Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* unterschieden.

Tabelle 2. *Andere, nicht-onkologische Erkrankungen der verstorbenen Kinder*

	Andere Erkrankungen ( $n = 9$ )
Diagnose	
Neurodegenerative Erkrankung	3
Herzerkrankung	2
Stoffwechselstörung	1
Nephrologischen Erkrankung	1
Angeborene Immunschwäche	1
Weitere Diagnosen	1

In Tabelle 3 werden die soziodemografischen Merkmale der Eltern wie Alter, Nationalität und Muttersprache getrennt nach Diagnosegruppe und Geschlecht aufgeführt. Das durchschnittliche Alter der Gesamtstichprobe betrug 44.5 Jahre ( $SD = 6.8$ ). Das Durchschnittsalter der Mütter lag zum Zeitpunkt des Interviews bei 43.8 Jahren ( $SD = 6.8$ ) und das Durchschnittsalter der Väter bei 45.2 Jahren ( $SD = 6.9$ ). Das Altersspektrum lag zwischen 30 und 57 Jahren. In der vorliegenden Stichprobe hatten neun Personen (19.6%) ein anderes Herkunftsland als die Schweiz. Je eine Person gab als Herkunftsland Deutschland oder Österreich an und vier Personen stammten aus Italien. Ein Elternpaar stammte aus dem Kosovo und eine Person aus Peru. Von den befragten Eltern gaben 36 Personen (78.3%) Deutsch als ihre Muttersprache an und zehn Personen (21.7%) gaben entweder Französisch, Italienisch, Albanisch oder Spanisch als ihre Muttersprache an. Diese Eltern verfügten jedoch über ausreichende Deutschkenntnisse, um an einem Interview teilnehmen sowie einen Fragebogen schriftlich beantworten zu können.

Tabelle 3. *Soziodemografische Merkmale der Eltern nach Diagnosegruppe und Geschlecht*  
(N = 46)

	Onkologie		Andere Erkrankungen	
	Mütter (n = 14)	Väter (n = 14)	Mütter (n = 9)	Väter (n = 9)
Alter				
M	43.9	45.9	43.6	44.0
SD	5.6	6.2	8.6	8.2
Range	30 - 55	31 - 57	31 - 56	33 - 57
Nationalität				
Schweiz	12	13	6	6
Ausland	2	1	3	3
Muttersprache				
Deutsch	12	12	6	6
Französisch	1	1	-	-
Italienisch	1	1	1	2
Albanisch	-	-	1	1
Spanisch	-	-	1	-

Abbildung 10 zeigt die Berufsausbildung der Eltern (n = 43) in Abhängigkeit des Geschlechts. Insgesamt 22 Personen (51.2%) besuchten eine Fachhochschule oder absolvierten eine universitäre Ausbildung und 13 Personen (30.2%) absolvierten eine drei- bis vierjährige Lehre oder verfügten über ein Diplom der Handelsschule. Drei Personen (7%) absolvierten eine zweijährige Lehre oder besuchten eine Abendschule, während zwei Personen (4.6%) eine Anlehre machten und drei Personen über eine andere Ausbildung verfügten (7%). In der vorliegenden Stichprobe waren somit alle Bildungsschichten vertreten.

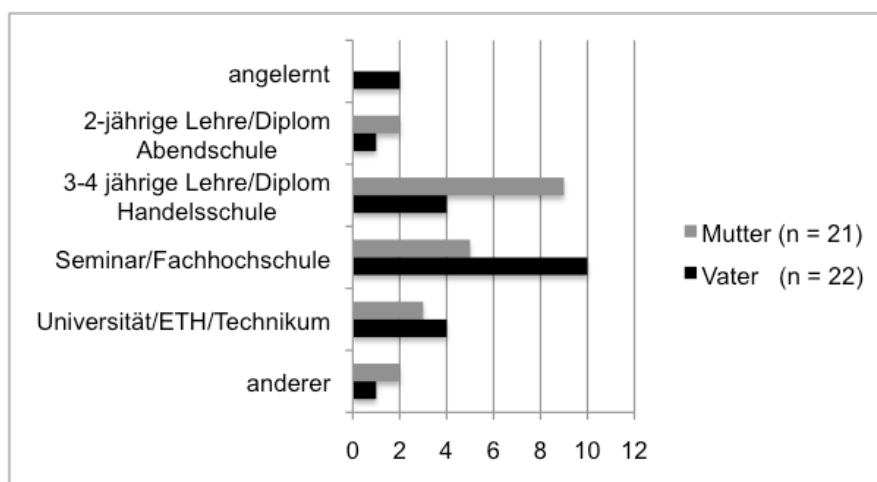


Abbildung 10. Berufsausbildung der Eltern (n = 43) in Abhängigkeit des Geschlechts

Alle befragten Elternpaare waren zum Zeitpunkt der Interviewerhebung verheiratet. Die durchschnittliche Beziehungsdauer betrug 16.78 Jahre ( $SD = 6.13$ ). Der Range der Beziehungsdauer reichte von acht bis 27 Jahren. Die Anzahl Geschwisterkinder der Elternpaare während der Krankheit des Kindes variierte zwischen einem bis drei gesunden Geschwisterkindern. Nach dem Tod des Kindes zeugten sieben Elternpaare ein weiteres Geschwisterkind (30%) und zwei Elternpaare bekamen zwei weitere Geschwisterkinder (9%). Vierzehn Elternpaare bekamen keine weiteren Kinder (61%), wobei ein Elternpaar der untersuchten Stichprobe sein einziges Kind verlor und keine Kinder mehr bekam.

### **5.1.2 Charakteristika der verstorbenen Kinder**

#### *Alter, Krankheitsdauer und Zeit seit dem Tod*

Wie bereits beschrieben, waren 14 Kinder an einer onkologischen Erkrankung verstorben und neun Kinder aufgrund einer nicht-onkologischen, anderen Erkrankung. Neun Mädchen und 14 Jungen waren im Alter von ein bis 18 Jahren verstorben. Das durchschnittliche Alter der Kinder zum Zeitpunkt der Diagnose betrug 5.2 Jahre ( $SD = 5.9$ ). Zum Zeitpunkt des Todes betrug das Durchschnittsalter der Kinder 9.4 Jahre ( $SD = 5.6$ ) und die Krankheitsdauer reichte von einer Woche bis zu 16 Jahren. Dies ergab im Mittel eine Krankheitsdauer von 4.1 Jahren ( $SD = 4.5$ ). Seit dem Tod des Kindes bis zum Termin des Interviews waren im Durchschnitt 2.9 Jahre ( $SD = 1.4$ ) vergangen, wobei die vergangene Zeitdauer seit dem Tod des Kindes zwischen einem und fünf Jahren lag. In Tabelle 4 sind die Angaben zu Alter, Krankheitsdauer und vergangener Zeit seit dem Tod des Kindes getrennt nach Diagnosegruppe und Geschlecht aufgelistet.

Tabelle 4. *Alter, Krankheitsdauer und Zeit seit dem Tod der Kinder (n = 23) in Jahren nach Diagnosegruppe und Geschlecht getrennt*

	Onkologie		Andere Erkrankungen	
	Mädchen (n = 7)	Jungen (n = 7)	Mädchen (n = 2)	Jungen (n = 7)
Alter zum Zeitpunkt der Diagnose				
M	12.5	3.4	0.8	0.9
SD	4.9	2.8	1.1	1.1
Range	2.3 - 16.8	0.16 - 8.9	0.0 – 1.5	0.0 – 3.0
Alter zum Zeitpunkt des Todes				
M	13.9	7.4	1.8	8.9
SD	5.3	2.3	0.9	5.7
Range	3.0 – 18.1	4.0 – 10.1	1.2 – 2.5	1.0 - 16
Krankheitsdauer				
M	1.5	3.9	1.1	7.8
SD	0.9	2.6	0.1	6.2
Range	0.7 – 3.0	1.2 - 8	1.0 – 1.2	0.04 - 16
Zeit seit dem Tod des Kindes				
M	3.2	2.2	2.0	3.5
SD	1.8	1.1	0.2	1.4
Range	1.0 – 5.25	1.3 – 4.6	1.8 – 2.2	1.8 - 5.4

Sieben Mädchen und sieben Jungen verstarben aufgrund einer onkologischen Erkrankung, wobei die Mädchen zum Zeitpunkt der Diagnose im Mittel bereits im Teenageralter waren und die Jungen im Kleinkindalter. Die Mädchen verstarben häufiger im Teenageralter oder als junge Erwachsene, während die Jungen im Kleinkind- oder Schulalter verstarben. Die Krankheitsdauer der onkologischen Erkrankungen lag für Mädchen zwischen knapp einem und drei Jahren. Jungen litten zwischen 1.2 Jahren und acht Jahren an ihrer Krebserkrankung. Seit dem Tod der Mädchen und Jungen aufgrund einer onkologischen Erkrankung waren zwei bis drei Jahre vergangen.

Zwei Mädchen und sieben Jungen verstarben an einer nicht-onkologischen, anderen Erkrankung. Die Diagnosen für diese Erkrankungen wurden bei Mädchen und Jungen bereits im ersten Lebensjahr gestellt, häufig nach der Geburt oder im Verlauf der ersten beiden Lebensjahre. Die beiden Mädchen verstarben bereits im zweiten beziehungsweise im dritten

Lebensjahr und ihre Krankheiten dauerten im Mittel ein Jahr. Seit dem Tod der beiden Mädchen waren zwei Jahre vergangen. Die sieben Jungen verstarben im Mittel in ihrem neunten Lebensjahr, wobei das Alter zum Zeitpunkt des Todes ein grosses Spektrum von einem bis 16 Jahren aufwies. Dementsprechend variierte auch die Krankheitsdauer der Jungen stark und reichte von einer Woche bis zu 16 Jahren. Die durchschnittliche Krankheitsdauer betrug acht Jahre. Zum Zeitpunkt des Interviews waren die Jungen seit zwei bis fünf Jahren verstorben. Die vorliegende Stichprobe wies ein grosses Altersspektrum der verstorbenen Kinder auf und es waren alle Altersgruppen vertreten. Verschieden lange Krankheitszeiten und Zeitintervalle seit dem Tod der Kinder gewährten Einblicke in zeitlich unterschiedliche Krankheitsverläufe.

#### *Betreuung der Kinder durch die Kinderspitex und Ort des Todes*

Von den insgesamt 23 Kindern wurden 14 Kinder zu Hause durch die Kinderspitex gepflegt und betreut. Neun Kinder wurden zu Hause von ihrer Familie und Bekannten betreut und begleitet. Es verstarben 16 Kinder zu Hause und sieben Kinder verstarben in einem Spital, sechs davon im Kinderspital Zürich. Tabelle 5 zeigt getrennt nach Diagnosegruppe die Häufigkeiten und Prozentangaben der Betreuung durch die Kinderspitex und zum Ort des Todes auf.

Tabelle 5. *Häufigkeiten und Prozentangaben der Betreuung der Kinder durch die Kinderspitex und zum Ort des Todes getrennt nach Diagnosegruppe*

	Onkologie (n = 14)	Andere Erkrankungen (n = 9)
Betreuung durch die Kinderspitex		
Ja	8 (57%)	6 (67%)
Nein	6 (43%)	3 (33%)
Ort des Todes		
Zu Hause	11 (79%)	5 (56%)
Im Spital	3 (21%)	4 (44%)

Die Mehrheit der Kinder mit einer onkologischen (57%) oder einer anderen Erkrankung (67%) wurde zu Hause durch die Kinderspitex gepflegt und betreut. Die meisten Kinder mit einer onkologischen Erkrankung verstarben zu Hause (79%). Bei der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* verstarben vier von neun Kindern im Spital (44%), wobei drei dieser vier



Kinder nach einer Operation mit darauf folgender intensivmedizinischer Pflege im Spital verstarben.

### 5.1.3 Deskriptive Statistik: Befinden, Reifung und Coping der Eltern

Die Resultate der deskriptiven Statistik erfolgen zum Befinden der Eltern (Gesundheit, Depression und Trauerintensität), zur posttraumatischen Reifung, zur Beziehungszufriedenheit sowie zum dyadischen Coping der Eltern.

#### *Physische und psychische Gesundheit der Eltern (SF-12)*

In Tabelle 6 wird zunächst die Selbsteinschätzung der physischen und psychischen Gesundheit der Eltern aufgezeigt. Dabei können die Werte der Mütter und Väter der beiden Diagnosegruppen miteinander verglichen werden.

Tabelle 6. *Physische und psychische Gesundheit (SF-12) der Eltern (n = 40) getrennt nach Diagnosegruppe und Geschlecht*

	Onkologie		Andere Erkrankungen	
	Mütter (n = 13)	Väter (n = 12)	Mütter (n = 7)	Väter (n = 8)
Physische Gesundheit				
M	54.7	53.3	52.5	52.7
SD	2.9	4.1	4.8	5.3
Range	49.9 – 58.6	42.3 – 57.6	42.8 – 56.9	42.4 – 58.7
Psychische Gesundheit				
M	46.7	51.2	51.4	46.2
SD	8.5	6.5	4.9	10.2
Range	28.8 – 55.9	39.3 – 58	43.4 – 56.1	32.3 – 57.1
Gruppeneinteilung				
Psychische Gesundheit				
Quartil < 25	52.3	51.3	49.7	49.4
Quartil > 75	57.4	56.1	55.7	55.8

Alle Eltern schätzten ihre physische Gesundheit im Durchschnitt höher ein als ihre psychische Gesundheit. Der Mittelwert der physischen Gesundheit war für Mütter und Väter beider Diagnosegruppen höher als der Normwert der amerikanischen Vergleichsstichprobe (>50) und auch die Standardabweichung aller Eltern lag jeweils innerhalb der Standardabweichung der Normstichprobe (SD = 10). Für die weitere Gruppeneinteilung nach

Quartilen wurde aus diesem Grund nur die Selbsteinschätzung der psychischen Gesundheit der Eltern herangezogen. Die Mütter der Diagnosegruppe *Onkologie* wiesen einen tieferen Mittelwert in der psychischen Gesundheit ( $M = 46.7$ ) auf als die Väter dieser Diagnosegruppe ( $M = 51.2$ ). Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* unterschieden sich ebenfalls hinsichtlich der Selbsteinschätzung der psychischen Gesundheit, wobei hier die Mütter einen höheren Wert ( $M = 51.4$ ) aufwiesen als die Väter ( $M = 46.2$ ). Hinsichtlich des Vergleichs der beiden Diagnosegruppen zeigte sich, dass sowohl die Mittelwerte als auch die Quartile der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* tiefer lagen als die Werte der Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie*.

#### *Trauerintensität (TRIG) und Depression der Eltern (ADS)*

In Tabelle 7 werden die Trauerintensität und Depressionswerte der befragten Eltern aufgezeigt, wiederum getrennt nach Diagnosegruppe und Geschlecht. Nicht alle Mütter beantworteten den Fragebogen zur Trauerintensität wie auch zur Depression. Aus diesem Grund variieren die Stichprobengrößen in dieser wie auch in den folgenden Tabellen. Die Skalierung des TRIG zur Trauerintensität ist fünfstufig und tiefere Werte implizieren eine höhere Trauerintensität. Es existieren jedoch keine Grenzwerte, die Hinweise auf eine komplizierte Trauerreaktion geben könnten. Die ADS enthält wie bereits erwähnt einen Grenzwert von  $>23$  Punkten, der auf aktuelle depressive Symptome hinweist.

Hinsichtlich der Trauerintensität wiesen die Mütter der Diagnosegruppe *Onkologie* den tiefsten Mittelwert ( $M = 2.2$ ) auf. Die Mittelwerte der Väter beider Diagnosegruppen sowie der Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* lagen im Bereich von 2.9 - 3.0. Ein Wert von 3.0 auf der fünfstufigen Antwortskala des TRIG entspricht der Antwort „unentschieden“. In Bezug auf die Depressionswerte konnte festgestellt werden, dass erneut die Mütter der Diagnosegruppe *Onkologie* im Mittel die höchsten Werte auf der Depressionsskala erreichten ( $M = 15.6$ ). Mütter, deren Kind an einer onkologischen Erkrankung verstorben war, zeigten demnach im Durchschnitt die höchste Trauerintensität auf und erreichten die höchsten Ausprägungen der Depressionsskala. Die Väter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* erreichten jedoch einen vergleichbar hohen Durchschnittswert von 14.3 auf der ADS. Die Minimal- und Maximalwerte auf der ADS reichten ausser bei den Müttern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* von eins bis maximal 36 und umfassten somit eine grosse Spannbreite, die auch weit über den klinischen Grenzwert von  $>23$  Punkten hinausging. Die 75%-Quartile der Mütter der Diagnosegruppe

*Onkologie* sowie der Väter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* lagen ebenfalls über dem klinischen Grenzwert von >23. Insgesamt lagen sieben Mütter und Väter über diesem klinischen Grenzwert (18%), davon drei Mütter und zwei Väter der Diagnosegruppe *Onkologie* sowie eine Mutter und ein Vater der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*.

Tabelle 7. *Trauerintensität (TRIG) und Depression (ADS) der Eltern (n = 39-41) getrennt nach Diagnosegruppe und Geschlecht*

	Onkologie		Andere Erkrankungen	
	Mütter (n = 11 - 12)	Väter (n = 14)	Mütter (n = 6 - 7)	Väter (n = 8)
Trauerintensität				
M	2.2	3.0	2.9	3.0
SD	0.5	0.6	0.5	1.0
Range	1.8 – 3.5	1.9 – 4.1	2.2 – 3.8	1.5 – 4.7
Gruppeneinteilung				
Trauerintensität				
Quartil < 25	2.1	2.6	2.4	2.2
Quartil > 75	3.0	3.4	3.3	3.7
Depression				
M	15.6	10.1	10.7	14.3
SD	9.7	8.7	7.8	11.9
Range	1.0 - 31	1.0 – 34.0	4.0 – 24.0	1.0 - 36.0
Gruppeneinteilung				
Depression				
Quartil < 25	6.8	4	4.0	4.5
Quartil > 75	24	14.3	17.3	23.8

#### *Posttraumatische persönliche Reifung der Eltern (PPR)*

In Tabelle 8 werden die deskriptive Statistik und die Quartile zur posttraumatischen persönlichen Reifung (PPR) aufgeführt. Laut Tedeschi und Calhoun (1996) muss der Summenwert des Fragebogens zur PPR mindestens 66 betragen, um von einer posttraumatischen Reifung ausgehen zu können. Der Mittelwert der Gesamtstichprobe lag höher als 66 (M = 76.1), wobei die Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* über das höchste Ausmass an Reifung (M = 88) verfügten. Die Mütter dieser Diagnosegruppe wiesen zudem den grössten Range aller Eltern auf, von 56 bis 113, und das 25%-Quartil lag über dem Mindestwert von 66. Die Väter derselben Diagnosegruppe wiesen den tiefsten Mittelwert (M = 70) auf, der aber immer noch über dem Wert von 66 lag. Fünf Mütter und

acht Väter wiesen einen tieferen Wert als 66 auf, es konnte also bei insgesamt 13 Eltern (32%) nicht von einer posttraumatischen Reifung ausgegangen werden. Vier Mütter und fünf Väter der Diagnosegruppe *Onkologie* sowie eine Mutter und drei Väter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* schätzen ihre posttraumatische Reifung als gering, unter dem Wert von 66 ein.

Tabelle 8. *Posttraumatische persönliche Reifung (PPR) der Eltern (n = 41) nach Diagnosegruppe und Geschlecht getrennt*

	Onkologie		Andere Erkrankungen	
	Mütter (n = 13)	Väter (n = 14)	Mütter (n = 6)	Väter (n = 8)
Posttraumatische Reifung				
M	74.0	72.2	88.0	70.0
SD	15.1	18.7	22.3	20.1
Range	53 - 107	42 - 103	56 - 113	31 - 91
Gruppeneinteilung				
Posttraumatische Reifung				
Quartil < 25	61	60	68	57
Quartil > 75	83	86	113	85

#### *Beziehungszufriedenheit der Eltern (RAS)*

Die Beziehungszufriedenheit der Eltern wurde mit der „Relationship Assessment Scale“ (RAS) von Sander und Böcker (1993) erhoben, die die Beziehungszufriedenheit auf einer 5-Punkt-Likert-Skala misst. Höhere Werte implizieren eine höhere Beziehungszufriedenheit. Es zeigte sich, dass alle befragten Eltern (n = 39) Mittelwerte von 4.2 bis 4.3 erreichten und somit mit ihrer Beziehung sehr zufrieden waren. Der Minimalwert der Gesamtstichprobe lag bei 3.1 und reichte bis zum Maximalwert 5. Es zeigten sich kaum Unterschiede nach Geschlecht oder Diagnosegruppe in der Selbsteinschätzung der Beziehungszufriedenheit.

#### *Dyadisches Coping der Eltern (DCI)*

Zur Auswertung des Dyadischen Coping Inventars (DCI) nach Bodenmann (2008) wurden Summenwerte für das eigene dyadische Coping, das dyadische Coping des Partners und das gemeinsame dyadische Coping berechnet. Diese drei Summenwerte bestimmten den Gesamtwert des DCI. Zur Bestimmung, ob eine Person eher ausserhalb der Norm liegt oder überdurchschnittlich häufiges dyadisches Coping zeigt, wurde ein globaler Cut-Off Wert von 111 verwendet (Bodenmann, 2008). Liegt dieser Gesamtwert des DCI unter einem Wert von

111, so bezeichnet dies ein unterdurchschnittliches dyadisches Coping, ein Wert von über 145 hingegen ein überdurchschnittliches dyadisches Coping. Der Mittelwert aller Eltern lag bei 128.7 (SD = 20.1) und somit im durchschnittlichen Bereich (siehe Tabelle 9). Der Minimalwert der Gesamtstichprobe betrug 96 und reichte bis zu einem Maximalwert von 160. Die deskriptive Statistik wiederum für Mütter und Väter getrennt nach Diagnosegruppe zeigte nur geringe Unterschiede. Eine Einzelfallanalyse aller 19 Paare, die den DCI ausgefüllt hatten, zeigte, dass vier Paare im unterdurchschnittlichen Bereich des dyadischen Copings lagen (drei Paare der Diagnosegruppe *Onkologie* und ein Paar der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*). Ein Paar der Diagnosegruppe *Onkologie* lag im überdurchschnittlichen Bereich. Auf diese Paare wird im Rahmen der Dokumentation der qualitativen Ergebnisse zur dyadischen Trauerbewältigung (Kapitel 5.2.4) vertieft eingegangen.

Tabelle 9. *Gesamtwert des dyadischen Copings (DCI) der Eltern (n = 40 - 41) nach Diagnosegruppe und Geschlecht getrennt*

	Onkologie		Andere Erkrankungen	
	Mütter (n = 12-13)	Väter (n = 14)	Mütter (n = 6)	Väter (n = 8)
Gesamtwert dyadisches Coping				
M	128.7	125.2	118.1	129.4
SD	20.112	19.9	17.9	11.5
Range	96 - 160	92 - 163	86-137	111-146

#### 5.1.4 Gruppenzuteilungen nach Befinden und Reifung

Nach der Berechnung der deskriptiven Statistik und der Quartile zu Befinden und Reifung der Eltern, wurden die Gruppen nach gutem oder schlechtem Befinden sowie nach einem hohen oder tiefen Ausmass an Reifung gebildet. Dazu wurden diejenigen Mütter und Väter, die jeweils unter der 25%-Quartile sowie über der 75%-Quartile lagen, eruiert und nach Gruppenzugehörigkeit aufgelistet. Definitiv zu den Gruppen zugeteilt wurden die Personen, die in allen drei Skalen des Befindens (psychische Gesundheit, Trauerintensität und Depression) die tiefsten, respektive die höchsten Werte aufwiesen oder bei der ADS den klinischen Grenzwert überschritten. Somit liessen sich zwei Gruppen mit einem guten oder schlechten Befinden sowie die zwei Gruppen mit einem hohen oder tiefen Ausmass an Reifung bilden. Die jeweiligen Gruppen umfassten getrennt nach Geschlecht jeweils vier bis sechs Personen.

### *Gruppe der Eltern mit einem guten Befinden*

Der Gruppe mit einem guten Befinden wurden vier Mütter und fünf Väter zugeteilt. Bei zwei Müttern und drei Vätern verstarb das Kind an einer onkologischen Erkrankung, während je zwei Mütter und Väter ihr Kind aufgrund einer nicht-onkologischen, anderen Erkrankung verloren hatten. Ein Elternpaar der Diagnosegruppe *Onkologie* und ein Elternpaar der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* konnten dieser Gruppe zugeteilt werden. Sieben Eltern mit einem guten Befinden bekamen kein weiteres Kind, wobei jeweils ein bis zwei Geschwisterkinder zur Familie gehörten. Ein Elternpaar zeugte ein weiteres Kind. Das Alter der verstorbenen Kinder, die Krankheitsdauer und vergangene Zeit seit dem Tod des Kindes variierten in dieser Gruppe.

### *Gruppe der Eltern mit einem schlechten Befinden*

Fünf Mütter und vier Väter wurden der Gruppe mit einem schlechten Befinden zugeteilt. Drei der fünf Mütter hatten ihr Kind aufgrund einer onkologischen Erkrankung verloren und zwei Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* aufgrund einer Herzerkrankung. Ein Vater der Diagnosegruppe *Onkologie* und drei Väter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* wiesen nach dem Tod des Kindes ein schlechtes Befinden auf. Ein Elternpaar der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*, das heisst, sowohl die Mutter als auch der Vater, wurden dieser Gruppe zugeteilt. Das Alter der verstorbenen Kinder, Krankheitsdauer und Zeit seit dem Tod des Kindes variierten in dieser Gruppe ebenfalls stark. Die Kinder verstarben sowohl im Kleinkindalter als auch im Jugendalter und die Krankheitsdauer reichte von acht Monaten bis zu sechs Jahren. Die Zeitspanne seit dem Tod des Kindes bis zum Zeitpunkt des Interviews variierte zwischen 18 Monaten und fünf Jahren. Ein Vater der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* verlor sein einziges Kind und blieb in der Folge kinderlos. Sechs Eltern bekamen ein weiteres Kind.

### *Reifung und Befinden*

Über ein hohes Ausmass an Reifung verfügten insgesamt zehn Mütter und Väter, jeweils fünf Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* und fünf Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*. Wie zu Tabelle 8 ausgeführt, wiesen fünf Mütter und acht Väter ein tiefes Ausmass an Reifung auf. Das Alter der verstorbenen Kinder, die Krankheitsdauer und Zeit seit dem Tod des Kindes variierten wiederum stark in diesen beiden Gruppen.

In Bezug auf den Vergleich der Extremgruppen nach Befinden und Reifung zeigte sich, dass drei Mütter mit einem guten Befinden auch über ein hohes Mass an Reifung verfügten. Zwei Väter und eine Mutter wiesen ein schlechtes Befinden als auch ein tiefes Ausmass an posttraumatischer Reifung auf. Nicht ausschliesslich Eltern mit einem guten Befinden verfügten auch über ein hohes Ausmass an Reifung. Ein Vater mit einem schlechten Befinden konnte der Gruppe mit einem hohen Ausmass an Reifung zugeteilt werden, während im Gegensatz dazu eine Mutter und ein Vater mit einem guten Befinden ein tiefes Ausmass an Reifung aufzeigten.

## **5.2 Qualitative Ergebnisse**

Das entwickelte Kategoriensystem wird in diesem Kapitel vorgestellt, thematisch geordnet zum individuellen und dyadischen Coping der Eltern, zur posttraumatischen Reifung und zur pädiatrischen Palliative Care. Jedes Kapitel enthält einleitend eine Auflistung mit den zentralen, übergeordneten Copingstrategien, bevor weitere Differenzierungen nach Geschlecht und Diagnosegruppe vorgenommen werden.

### **5.2.1 Individuelle Copingstrategien der Mütter und Väter während der Krankheit des Kindes**

Die Analyse der qualitativen Ergebnisse zeigte folgende individuelle Copingstrategien der Eltern im Umgang mit der Krankheit des Kindes:

- Fokussierung auf die Betreuung des erkrankten Kindes
- Auseinandersetzung mit dem weiteren Vorgehen in Bezug auf die medizinische Behandlung und Pflege des Kindes
- Suche nach Unterstützung für sich selbst oder die Geschwisterkinder
- Suche nach Ablenkung und Entlastung im Sinne einer Auszeit
- Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod des Kindes

Mütter und Väter richteten ihren Fokus auf das erkrankte Kind, das gewohnte Familienleben oder der Familienalltag wurden nach der Betreuung des erkrankten Kindes ausgerichtet. Eltern setzten sich intensiv mit der medizinischen Behandlung des Kindes auseinander und versuchten, ihr Kind im Kinderspital oder zu Hause bestmöglichst zu fördern. In diesem Sinne suchten Eltern auch nach Unterstützung durch Fachpersonen oder Familienmitglieder, Freunde und Nachbarn, um zum Beispiel die Betreuung der Geschwisterkinder zu organisieren. Vor allem im weiteren Verlauf der Erkrankung des Kindes erhielt die Ablenkung und Entlastung der Eltern eine grössere Bedeutung. Väter konnten sich durch ihre Arbeit ablenken oder Eltern suchten eine Auszeit als Paar. Eltern setzten sich auf verschiedene Art und Weise mit einem möglichen Tod des Kindes auseinander. Sie verdrängten Gedanken an den Tod des Kindes oder sie bereiteten sich darauf vor, indem sie sich mit dem Partner darüber austauschten.



Es folgt nun eine Differenzierung der oben genannten Kategorien zum individuellen Coping der Eltern nach Geschlecht und Diagnosegruppe. Zunächst werden Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den individuellen Bewältigungsstrategien von Müttern und Vätern beschrieben. Danach werden die Unterschiede zwischen den beiden Diagnosegruppen hervorgehoben. In einem letzten Abschnitt werden die Bewältigungsstrategien der Gruppen mit schlechtem oder gutem Befinden erläutert.

### *Müttern und Vätern gemeinsame individuelle Copingstrategien*

Mütter und Väter berichteten, dass sich ihr Fokus nach der Diagnosestellung und im Verlauf der lebenslimitierenden Erkrankung des Kindes auf das erkrankte Kind gerichtet hat und es ihre oberste Priorität war, beim Kind zu sein. Dazu gehörte, dass Mütter und Väter ihr Arbeitspensum reduzierten oder ihrer Arbeit nicht mehr nachgingen, vor allem in der Lebensendphase des Kindes, als sich sein Gesundheitszustand zunehmend verschlechterte. Mütter und Väter wollten soviel Zeit wie möglich mit dem erkrankten Kind verbringen und das Kind auch nicht alleine oder in fremder Obhut belassen. Dies bedeutete, dass während eines stationären Aufenthaltes immer ein Elternteil beim Kind im Kinderspital war oder tagsüber zu Hause beim Kind blieb. Neben der Betreuung und Begleitung des erkrankten Kindes versuchten Mütter und Väter, ihr alltägliches Familienleben soweit wie möglich aufrechtzuerhalten, dies besonders im Hinblick auf die gesunden Geschwisterkinder. Mütter und Väter organisierten häufig auch eine zusätzliche Betreuung durch Verwandte, meist Grosseltern, Freunde oder mit Hilfe von Nachbarn, die zeitweise nach den gesunden Geschwisterkindern schauten oder sie über Mittag betreuten. Trotz dieser Unterstützung in der Betreuung der Geschwisterkinder verfolgten Mütter und Väter das Ziel, so viel Zeit wie möglich mit der Familie zu verbringen und auch die Lebensqualität der Familie zu erhalten.

Hinsichtlich der lebenslimitierenden Erkrankung versuchten Mütter und Väter, sich mit Hilfe des behandelnden Arztes und Pflegefachpersonen über die möglichen Behandlungsformen und den weiteren Verlauf der Krankheit zu informieren und die Pflege des Kindes optimal zu gestalten. Des Weiteren erhielten Eltern auch aus dem privaten Umfeld zahlreiche Informationen über mehrheitlich alternative Behandlungsmöglichkeiten. Unterstützung von Fachpersonen suchten und erhielten Mütter und Väter bei Psychologen des Kinderspitals. Ein wichtiges Anliegen der Eltern war es zu klären, wie sie mit den Geschwisterkindern über die Krankheit und den bevorstehenden Tod des Kindes kommunizieren sollten. Mütter und Väter schilderten, wie ihnen das erkrankte Kind selbst

„Kraft und Energie“ spendete, indem das Kind trotz seines Leidens die Lebensfreude nicht verlor. Sie teilten ferner mit, dass sie versuchten, aus der Situation, der lebenslimitierenden Erkrankung des Kindes das Beste zu machen und sie zeitweise aber auch „einfach funktionierten“. Die Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod des Kindes war eine enorme Belastung für Mütter und Väter, wobei sie sich „praktisch“ auf den Tod vorbereiteten, indem sie sich mit dem Sarg oder dem Grab auf dem Friedhof auseinandersetzten, sich mit ihrem Partner über das Sterben austauschten oder den bevorstehenden Tod des Kindes auch zu verdrängen versuchten.

Es zeigten sich zusammengefasst folgende individuelle Copingstrategien bei Müttern und Vätern:

- Mütter und Väter legten ihre Priorität auf das erkrankte Kind, organisierten die Betreuung der Geschwisterkinder und erhielten den Familienalltag soweit möglich aufrecht.
- Mütter und Väter suchten nach Unterstützung von Fachpersonen im Umgang mit der Krankheit des Kindes und für die Geschwisterkinder.
- Mütter und Väter versuchten, das Beste aus der Situation zu machen, funktionierten aber auch einfach, damit es lief.
- Mütter und Väter setzten sich mit dem bevorstehenden Tod des Kindes auf einer praktischen und/ oder emotionalen Ebene auseinander oder sie versuchten, den Tod des Kindes zu verdrängen.

#### *Unterschiede zwischen Müttern und Vätern in den individuellen Copingstrategien*

Ein zentraler Unterschied zwischen den Bewältigungsstrategien von Müttern und Vätern während der Krankheit des Kindes bestand darin, dass Mütter in stärkerem Ausmass als Väter ihr Arbeitspensum reduzierten oder ihrer Arbeit nicht mehr nachgingen, um das Kind im Kinderspital oder zu Hause zu pflegen und begleiten zu können. Mütter und Väter merkten in dieser Hinsicht an, dass für diese Entscheidung das höhere Einkommen des Vaters ausschlaggebend war und Väter ihr Arbeitspensum nicht reduzieren und sie nicht Teilzeit arbeiten konnten. Den Müttern war es ein grosses Anliegen, bei ihrem Kind sein zu können und dieses so wenig wie möglich von anderen oder fremden Personen betreuen zu lassen. Mütter setzten sich intensiv mit pflegerischen Aspekten auseinander wie beispielsweise der Verabreichung von Medikamenten oder der Zusammensetzung der Ernährung. Väter engagierten sich ebenfalls, indem sie zum Beispiel die Geschwisterkinder zu Hause betreuten

oder die Mutter nach der Arbeit im Kinderspital „ablösen“ und Mütter für kurze Zeit nach Hause gehen konnten. Wurde das Kind zu Hause gepflegt, teilten sich die Eltern die Pflege auf, wobei wiederum die Mütter mehrheitlich die alltägliche Pflege übernahmen. Väter beschäftigen sich sehr intensiv auf einer wissensorientierten oder „wissenschaftlichen“ Ebene mit der Krankheit des Kindes und mit möglichen Heilungs- oder Behandlungsmethoden. Väter äusserten sich im Gegensatz zu Müttern dazu, auf dem medizinischen Gebiet der Erkrankung des Kindes „ein Profi“ geworden zu sein und auch in dieser Hinsicht eine „enge Beziehung“ zum behandelnden Arzt aufgebaut zu haben. So äusserte sich in dieser Hinsicht ein Vater der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*, dessen Kind im Alter von 16 Jahren an einer angeborenen Immunschwäche verstorben war:

„Wir sind SELBER natürlich mit der ZEIT PROfi geworden AUF diesem kleinen geBIET (.) NICHT und haben uns natürlich dann (.) viele SACHEN äh (1) ähm (.) vom WISSEN HER angeEIGnet und natürlich dann auch mit der ZEIT von der erFAHRung her.“ (Vater, 57 Jahre)

Des Weiteren unterschieden sich Mütter und Väter in ihrem Einsatz von Copingstrategien dahingehend, dass Mütter häufiger Unterstützung und Austauschmöglichkeiten suchten und auch in Anspruch nahmen, während Väter ein nicht so ausgeprägtes Bedürfnis nach Unterstützung hatten. Mütter suchten den Kontakt zu Familienangehörigen oder Freundinnen, mit denen sie über die Krankheit des Kindes sprechen und sich austauschen konnten. Väter, die die Interviewfrage nach dem Erhalt sozialer Unterstützung explizit verneinten, vermerkten, eher „Einzelgänger“ zu sein und dass sie es gewohnt waren, (schwierige) Angelegenheiten mit sich selbst auszumachen und sich eventuell mit der Partnerin darüber auszutauschen. Dies bedeutete nun aber nicht, dass alle Väter der vorliegenden Stichprobe kein Bedürfnis nach Austausch hatten. Väter kontaktierten durchaus auch Psychologen des Kinderspitals und erkundigten sich nach einer angemessenen Kommunikation mit den Geschwisterkindern über Themen wie Krankheit und Tod. Auch persönliche Anliegen klärten Väter mit Psychologen des Kinderspitals, beispielsweise Fragen spiritueller Natur oder bezüglich der (religiösen) „Schuld-Frage“ Gott gegenüber, Fragen danach, ob sich Eltern in ihrem Leben „schuldig gemacht hätten“, dass ihr Kind nun an so einer schweren Krankheit zu leiden hatte. Einige Väter berichteten wie Mütter, sich mit ihren (Arbeits-)Kollegen über den Verlauf der Krankheit des Kindes zu unterhalten und dass sie sich in dieser schwierigen Zeit dadurch etwas entlasten konnten. Ein Vater, dessen Kind im Alter von fast 17 Jahren an einer onkologischen Erkrankung verstorben war, beschrieb dies folgendermassen:

„Eigentlich wir haben immer diskutiert also eigentlich unsere ganze auch verarbeitung ist über das REDEN gegangen (.) offen reden und so ich rede auch offen heute über darüber AUCH mit (.) arbeitskollegen oder SO.“ (Vater, 50 Jahre)

„Also es ist einfach wenn es (1) ich habe einfach davon GEREDET also ERZÄHLT oder den leuten die etwas haben wollen WISSEN (.) da hab ich schon erzählt wie es geht und verläuft und so (1) und das bringt einem schon etwas wenn man kann darüber reden und so weiter das (3) und auch heute sage ich noch.“ (Vater, 50 Jahre)

Anders als Mütter schilderten Väter, dass sie durch ihre tägliche Arbeit im Beruf die Möglichkeit hatten, sich abzulenken. Während der Arbeit dachten Väter beispielsweise nicht im selben Ausmass über die Krankheit des Kindes nach wie zu Hause. Das Nachgehen einer Freizeitaktivität wie Laufen im Wald war für Väter eine weitere Möglichkeit, einmal „abstellen“ zu können.

Die Unterschiede in den Bewältigungsstrategien von Müttern und Vätern betrafen zusammengefasst die Rollenteilung, den Anspruch oder Wunsch nach Unterstützung sowie die Möglichkeit der Ablenkung durch die Arbeit:

- Rollenteilung:
  - Mütter übernahmen mehrheitlich die alltägliche Pflege oder waren tagsüber beim Kind (im Kinderspital oder zu Hause).
  - Väter betreuten die Geschwisterkinder, entlasteten Mütter durch Besuche im Kinderspital und informierten sich ausführlich über Krankheit und Behandlung des Kindes.
- Unterstützung und Austausch:
  - Mütter suchten und beanspruchten häufiger Unterstützung und Austauschmöglichkeiten als Väter.
  - Väter bezeichneten sich als „Einzelgänger“, klärten aber auch Anliegen mit Psychologen des Kinderspitals.
- Ablenkung durch Arbeit:
  - Väter hatten eher als Mütter die Möglichkeit, sich durch die tägliche Arbeit abzulenken und nutzten diese auch.

*Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen in den individuellen Copingstrategien*

Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* waren mit anderen Herausforderungen und Belastungen bezüglich der Erkrankung des Kindes konfrontiert als Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*. Litt das Kind an einer onkologischen Erkrankung, war das primäre Ziel der Eltern, eine Heilung der Krankheit zu erreichen. Auch Eltern, bei deren Kind ein Hirntumor diagnostiziert wurde und dessen Heilungschancen sehr gering waren, setzten sich zunächst mit möglichen (alternativen) Heilungsmethoden auseinander. In Zeiten der Remission des Kindes erlebten Eltern Momente der Hoffnung wie auch Angst, dass der Tumor des Kindes zurückkehren oder weiter wachsen könnte. Schlug die Behandlung nicht an oder traten ein oder mehrere Rückfälle ein, mussten sich Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* damit auseinandersetzen, dass eine Heilung der Krankheit des Kindes nicht mehr im Vordergrund stand und neben kurativen Behandlungen auch eine palliative Betreuung, Pflege und Begleitung des Kindes in Betracht gezogen werden musste. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* erlebten einen anderen Krankheitsverlauf ihrer Kinder und versuchten, damit einhergehende Belastungen zu bewältigen. Aufgrund der Seltenheit bestimmter neurodegenerativer Erkrankungen zum Beispiel verzögerte sich die Diagnosestellung häufig und Eltern wussten über längere Zeit nicht, an welcher Krankheit ihr Kind (in den meisten Fällen seit Geburt) litt. Damit einhergehend verfügten Eltern dieser Diagnosegruppe auch lange nicht über spezifisches Wissen und Informationen dazu, wie zum Beispiel die Pflege und Ernährung ihres Kindes optimal erfolgen sollte. Die Krankheitsverläufe der Kinder mit nicht-onkologischen, anderen Erkrankungen waren schwierig zu prognostizieren. Die Eltern wussten, dass die Lebenserwartung ihres Kindes (deutlich) eingeschränkt war, ihr Kind aber zum Teil das junge Erwachsenenalter erreichen konnte. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* berichteten, sich auf eine langjährige Pflege und Begleitung ihres Kindes eingestellt zu haben, wobei die jeweilige Krankheit der Kinder progredient verlief und sich der Gesundheitszustand der Kinder über die Zeit verschlechterte.

Aufgrund dieser verschiedenen Ausgangssituationen der Diagnosegruppen ergaben sich auch unterschiedliche Bewältigungsstrategien der Eltern im Umgang mit der Erkrankung des Kindes. Mütter und Väter der Diagnosegruppe *Onkologie* teilten im Rückblick die Zeitspanne der Krankheit des Kindes in zwei Phasen ein, zum Beispiel „vor und nach dem Rezidiv“. Ein Vater, dessen Kind im Alter von dreieinhalb Jahren an einer onkologischen Erkrankung verstorben war, meinte dazu:

„Ich habe dort einfach (.) für mich ist das einfach so ein (.) dreiviertel jahr gewesen wo ich gesagt habe jetzt musst da einfach (.) musst du dich ZURÜCKNEHMEN dein leben auf die seite stellen und das (.) das LÖSEN wir jetzt und dann ist GUT (1) dort ist es für mich eigentlich GAR NIE (.) im VORDERGRUND GESTANDEN und (1) obWOHL ich gewusst habe das haben sie uns auch immer GESAGT bei einem rückFALL sind die chancen sehr KLEIN oder (1) und ICH habe einfach das gefühl gehabt nein das gibt es bei uns NICHT und und (.) und habe das WAHRscheinlich einfach verDRÄNGT (1).“ (Vater, 42 Jahre)

Befand sich ein Kind in Remission, erlebten Mütter und Väter die Zeiten zwischen den Kontrolluntersuchungen im Kinderspital als sehr ambivalent. Mütter und Väter schilderten, wie sie nach einer erfolgreichen Behandlung des Kindes versuchten, zu Hause das alltägliche Familienleben im Bewusstsein darüber zu geniessen, dass bei der nächsten Kontrolluntersuchung im Kinderspital ein Rezidiv diagnostiziert werden könnte. Diese „Zwischenzeiten“ und das „Näherrücken“ des nächsten Kontrolltermins erfüllten Mütter und Väter mit Hoffnungen und zugleich mit Ängsten. Eltern berichteten, dass sie sich zum einen über diese Ängste unterhalten wollten, vor allem mit ihrem Partner, zum anderen erzählten Eltern auch, dass sie einen möglichen Rückfall des Kindes einfach so gut wie möglich zu verdrängen versuchten. Ein Vater, dessen Kind im Alter von drei Jahren die Diagnose einer bösartigen Erkrankung des Bewegungsapparates erhielt und im Alter von zehn Jahren daran verstorben war, beschrieb die Zeiten zwischen den jeweiligen Kontrolluntersuchungen folgendermassen:

„Also man hat wirklich so angst dass man immer gehabt hatte (.) soviel gefreut hat es einem auch alles was er KONNTE und wir hatten natürlich immer vor diesen kontrollEN wahnsinnige angst gehabt wir hatten immer im hinterkopf angst gehabt das könnte wieder kommen und ich meine kaum ist er ein bisschen schlechter gelaufen dann hatten wir natürlich immer ANgst gehabt das komme wieder und und (1) das hatte auch sehr uns sehr LAHMGELEGT auch weil wir haben eigentlich nur so halbjahresweise vorausgedacht wir haben uns überhaupt nie getraut weiter vor auszudenken weil wir immer angst gehabt hatten es komme wieder.“ (Vater, 51 Jahre)

Trat der Rückfall tatsächlich ein, schilderten Mütter und Väter der Diagnosegruppe *Onkologie* diesen Moment als das „schlimmste“ und „einschneidendste“ Ereignis im gesamten Krankheitsverlauf. Dieser Moment wurde von den Müttern und Vätern vielfach als „schlimmer als der Tod des Kindes“ bezeichnet. Nach dem Rezidiv des Kindes, so bemerkten Mütter und Väter, fand eine neue Gewichtung der Prioritäten statt. Anstelle der Heilung stand nun die grösstmögliche Lebensqualität des Kindes im Vordergrund. In der Lebensendphase war es den Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* wichtig, ihrem kranken Kind so viele

Wünsche wie möglich zu erfüllen und auch die verbleibende Zeit mit der Familie verbringen zu können. In diesem Zusammenhang setzten sich die Mütter und Väter der Diagnosegruppe *Onkologie* auch damit auseinander, ihrem Kind das Sterben zu Hause zu ermöglichen und sie besprachen dies mit dem behandelnden Arzt oder auch dem Kinder- oder Hausarzt sowie der begleitenden Kinderspitem.

Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* fokussierten nicht primär auf die Heilung des Kindes, sondern auf die bestmögliche Pflege und Förderung ihres Kindes zu Hause, um ein Leben mit der lebenslimiterenden Erkrankung des Kindes für die gesamte Familie zu ermöglichen. Mütter und Väter berichteten, dass sie sich selbst intensiv mit pflegerischen Aspekten der Krankheit auseinandersetzten, zum Beispiel mit der speziellen Ernährung der Kindes, der Lagerung des Kindes, um Druckstellen zu vermeiden oder dem Umgang mit epileptischen Krampfanfällen des Kindes. Weiter teilten Mütter und Väter mit, dass sie zu Hause auf die Unterstützung von Pflegefachpersonen angewiesen waren und sie sich mit den Pflegefachpersonen der Kinderspitem organisierten und abstimmten in der Pflege, die zum Teil sowohl am Tag als auch nachts erfolgen musste. Termine mit Physiotherapeuten, Ergotherapeuten oder Ernährungsberatern organisierten Eltern ebenfalls, zum Teil in Zusammenarbeit mit der Kinderspitem. Die Planung und Handhabung dieses „Betreuungsteams“ war eine anspruchsvolle Aufgabe für Eltern, neben der eigentlichen Pflege und Betreuung des Kindes. Aufgrund des progredienten Verlaufs der Erkrankungen lebten Mütter und Väter „im Moment“ und versuchten soweit möglich „vorauszuschauen“. Eine eigentliche Planung der Zukunft war hingegen nicht möglich, da sich der Gesundheitszustand des Kindes rapide verschlechtern konnte und das Kind zum Beispiel auf einen speziell angepassten Rollstuhl angewiesen war. Mütter und Väter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* teilten zudem mit, dass sie versuchten, sich selbst Freiräume oder Auszeiten zu verschaffen, um die eigene Trauer über die schwerwiegende Erkrankung des Kindes verarbeiten zu können und um sich von der täglichen und anspruchsvollen Pflege des Kindes physisch und psychisch erholen zu können.

Die Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod des Kindes unterschied sich nicht so sehr von derjenigen der Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie*. Aufgrund einer zunehmenden Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Kindes konnten sich Mütter und Väter auf den Tod ihres Kindes vorbereiten. Dazu drückte sich eine Mutter, deren Kind

an einer neurodegenerativen Erkrankung im Alter von acht Jahren verstorben war, folgendermassen aus:

„Wir haben eben GEWUSST irgendwo dass der (Name des Kindes) (1) ein AUSGELIEHENES kind IST (.) ein geschenktes kind auf (.) ZEIT (2) UND HABEN uns auch IMMER MEHR mit DEM MÜSSEN (.) BEFASSEN (.) je MEHR sachen GEKOMMEN sind und PASSIERT SIND (3) UND ähm (1) HABEN (.) DAMIT AUCH (1) sympathisiert würde man jetzt NICHT SAGEN aber ähm (3) müssen uns ABFINDEN (1) mit dem GEFÜHL (3) und ähm (6) und einfach dankbar sein was wir HABEN (3).“ (Mutter, 40 Jahre)

Ein Vater verfasste beispielsweise einen Brief an sein sterbendes Kind, um ihm darin mitzuteilen, wie stolz er als Vater auf sein Kind war. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* schilderten jedoch auch, einen möglichen Tod des Kindes verdrängt zu haben und davon ausgegangen zu sein, dass das Kind noch mehrere Jahre leben würde.

Die Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen in den individuellen Copingstrategien sind in der folgenden Auflistung zusammengefasst:

- Diagnosegruppe *Onkologie*:
  - Eltern verfolgten als erstes Ziel die Heilung der Krankheit des Kindes.
  - Eltern tauschten sich während der Remission über ihre Hoffnungen und Ängste aus oder verdrängten diese.
  - Nach einem Rezidiv verschoben sich die Prioritäten der Eltern, die Lebensqualität des Kindes stand im Vordergrund.
  - In der Lebensendphase des Kindes verbrachten Eltern so viel Zeit wie möglich mit der Familie und erfüllten dem erkrankten Kind seine Wünsche.
  - Eltern bereiteten sich in Absprache mit Ärzten und Kinderspitem auf ein Sterben zu Hause vor.
- Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*:
  - Eltern setzten sich intensiv mit der Pflege und Förderung des erkrankten Kindes zu Hause auseinander.
  - Eltern versuchten sich zu entlasten, indem sie Unterstützung in der Betreuung durch Fachpersonen (Kinderspitem, Physiotherapie), Familie und Freunde organisierten.



- Eltern versuchten für sich eine Auszeit zu organisieren.

### *Individuelle Copingstrategien von Eltern mit gutem und schlechtem Befinden nach dem Tod des Kindes im Vergleich*

Im folgenden Abschnitt werden die individuellen Copingstrategien der Eltern im Umgang mit der Krankheit des Kindes herausgearbeitet, wobei zwischen Eltern mit einem guten oder schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes unterschieden wird. Das Befinden der Eltern während der Krankheit des Kindes wurde aufgrund des querschnittlichen Studiendesigns nicht erhoben.

Mütter und Väter mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes berichteten, dass sie grosse Mühe damit hatten, die Krankheit des Kindes zu akzeptieren. Eine Mutter berichtete, dass die onkologische Erkrankung des Kindes ihr „den Boden unter den Füßen weggenommen“ hatte und sie sich zum Teil auch in ihre Arbeit stürzte, um vor der Krankheit des Kindes zu flüchten. Ein Vater eines Kindes mit einer Herzerkrankung erzählte, dass er zwar wusste, dass sein Kind sterben könnte, er dies aber nicht wahrhaben wollte und die Krankheit des Kindes nicht akzeptieren konnte. Diese Eltern wurden zum Teil von Fachpersonen darauf vorbereitet oder vernahmen aus Gesprächen, dass der Tod des Kindes bald eintreten könnte. So schilderte es eine Mutter, deren Kind im Alter von drei Jahren an einem Hirntumor verstorben war:

„Dann ist die kinderspitex DORT mal zu besuch gekommen (.) und dann hat (.) die kinderspitex müssen irgendwie (.) jemanden anrufen (.) und hat dann gesagt das ist ein TERMINALES KIND und DIESER ausdruck der (.) ist mir TOTAL geblieben und DORT habe ich das gefühl DORT ist es mir wirklich noch mal so beWUSST geworden ja (.) also es gibt einen FACHAUSDRUCK (.) für ein kind wo (.) wo (.) also einen TODetermin hat.“ (Mutter, 44 Jahre)

Eltern mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes berichteten in diesem Zusammenhang, dass sie den Tod ihres Kindes verdrängten und sie vom Tod ihres Kindes „überrascht“ wurden und ihr Kind für sie „plötzlich“ verstorben war. Die Bewältigung der Pflege eines neugeborenen Kindes mit einer Herzerkrankung war für eine Mutter mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes eine Überforderung. Diese Mutter erzählte, dass sie sich mit der Pflege des Kindes zu Hause überfordert und allein gelassen fühlte und sie Angst vor der Verantwortung für die korrekte Medikamentenverabreichung gehabt hatte. Mütter und Väter mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes bemerkten

zudem, dass sie sich während der Krankheit des Kindes kaum gegenüber ihren Partnern oder Freunden emotional öffneten. Eine Mutter der Diagnosegruppe *Onkologie* berichtete, dass sie ihre Gefühle nach aussen bewusst nicht zeigen wollte, weil sie dadurch vor allem ihren Partner belastet hätte und sie nicht dazu in der Lage war, ihn aufzufangen. Diese Mutter wollte ebenfalls von den Gefühlen ihres Partners „verschont“ bleiben. Ein Vater, dessen Kind an einer onkologischen Krankheit verstorben war, verspürte keinen „Bedarf“, sich mit jemandem über die Krankheit des Kindes und seine damit verbundenen Gefühle auszutauschen, da er sich selbst als „Einzelgänger“ beschrieb. Auch den Austausch mit der Partnerin über sein Befinden nutzte dieser Vater nur selten.

Mütter und Väter mit einem guten Befinden nach dem Tod des Kindes berichteten, dass sie die Pflege und Betreuung ihres erkrankten Kindes bewusst als eine Aufgabe wahrgenommen hatten und sie diese zusammen mit dem erkrankten Kind angehen wollten. Ein Vater, dessen Kind nach einer dreijährigen onkologischen Erkrankung im Alter von 17 Jahren verstorben war, schilderte, wie er in diesen drei Jahren seinem Kind „sehr viel Energie gegeben hatte, weil er immer probiert hatte, die Steine, die im Weg lagen, wegzunehmen“. Das war für ihn eine „Aufgabe, die er machen wollte“. Zwei Mütter der Diagnosegruppe *Onkologie* berichteten des Weiteren, dass sie sich im Klaren darüber waren, die Krankheit des Kindes nicht alleine bewältigen zu können und sie aus diesem Grund nach Unterstützung suchten. Eine dieser Mütter forderte ihre Familie und Freunde dazu auf, für ihr krankes Kind zu beten und schöpfte daraus Kraft und Hoffnung. Die andere der beiden Mütter suchte Unterstützung bei einer Person, die sich „mit Leben und Tod“ auskannte und besprach sich mit dem Pfarrer der Gemeinde:

„Ich habe NICHT schlechte erFAHRUNG mit psychologen GEMACHT (1) aber äh ICH habe DORT einfach das gefühl gehabt (1) DA kann mir (.) die psychologie NICHT weiter helfen (1) da geht es um leben und TOD da geht es NICHT um psychologie (2) das ist jetzt MEINE MEINUNG gewesen (1) ICH muss jemanden haben wo mir kann WEITER helfen WAS passiert NACH dem TOD (2) das ist der grund warum wir uns an unseren PFARRER gewendet haben.“ (Mutter, 48 Jahre)

Der Pfarrer organisierte ein wöchentliches Treffen von wenigen Gemeindemitgliedern zusammen mit den Eltern, an denen er selbst auch teilnahm. An diesen Treffen konnten sich alle Beteiligten über ihre Anliegen austauschen, so auch die Eltern über die Krankheit ihres Kindes und damit verbundene Sorgen und Ängste. Eltern mit einem guten Befinden nach dem Tod des Kindes setzen sich zudem mit dem Tod ihres Kindes im Sinne einer antizipatorischen

Trauer auseinander. Eine Mutter, deren Kind im Alter von 17 Jahren an einer onkologischen Krankheit verstorben war, schilderte, dass sie durch die Sozialarbeiterin des Kinderspitals explizit darauf aufmerksam gemacht wurde, dass ihr Kind im Sterben lag. Diese Mutter nannte dies im Nachhinein ein „Wachrütteln“, da sie bis zu diesem Zeitpunkt ihrer Arbeit nachging und einen möglichen Tod des Kindes nicht wahrhaben wollte. Nach diesem Gespräch mit der Sozialarbeiterin nahm sich die Mutter eine Auszeit von der Arbeit und blieb bei ihrem Kind im Spital:

„Die (1) sozialarbeiterin (.) sie ist eigentlich die EINZIGE (.) wo MIR an und für sich den KOPF gewaschen hat (.) ich muss arbeiten ich muss ARBEITEN gehen das habe ich VORANGeschoben das ich mich dann kann (.) ENTZIEHEN (.) habe mich schlichtweg dem nicht wollen STELLEN (1) und (.) sie hat dann nur gesagt ihr kind ist TODKRANK sie MÜSSEN JETZT (.) sie ist die erste gewesen wo mir das eigentlich wirklich knallhart aber ich habe das in dem moment GEBRAUCHT (.) und ich habe gedacht mein gott (.) (1) also wirklich mich WACH gerüttelt hat ich muss mich jetzt um mein kind kümmern ich kann nicht mehr gehen arbeiten.“ (Mutter, 43 Jahre)

Der bereits erwähnte Abschiedsbrief eines Vaters oder die Gestaltung des Grabsteins für das Kind stellten für Eltern Möglichkeiten dar, sich von ihrem Kind bewusst verabschieden zu können.

Die individuellen Copingstrategien der Mütter und Väter sind im Folgenden nochmals getrennt dargestellt nach gutem oder schlechtem Befinden der Eltern:

- Eltern mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes:
  - Eltern äusserten Schwierigkeiten, die Krankheit und den möglichen Tod des Kindes zu akzeptieren.
  - Die Pflege des Kindes zu Hause stellte für Eltern eine Überforderung im Sinne einer zu grossen Verantwortung dar.
  - Eltern öffneten sich emotional kaum gegenüber ihren Partnern oder Freunden.
- Eltern mit einem guten Befinden nach dem Tod des Kindes:
  - Eltern nahmen die Pflege und Begleitung ihres erkrankten Kindes als eine Aufgabe an.
  - Eltern gestanden sich ein, die Krankheit des Kindes nicht alleine bewältigen zu können und suchten nach Unterstützung.

- Eltern setzten sich mit dem möglichen Sterben ihres Kindes praktisch und emotional auseinander.

### **5.2.2 Dyadische Copingstrategien der Eltern während der Krankheit des Kindes**

Die dyadischen Copingstrategien der Eltern im Umgang mit der Krankheit des Kindes konnten wie folgt aufgeteilt werden:

- Gemeinsame dyadische Copingstrategien
  - Gemeinsame Bewältigung der Pflege und Betreuung des Kindes
  - Gemeinsame Bewältigung „paarbezogener“ Anforderungen/Pflege der Paarbeziehung
- Supportive dyadische Copingstrategien

Es werden zunächst die gemeinsamen Copingstrategien erläutert, bevor auf die supportiven dyadischen Copingstrategien eingegangen wird. Unterschiede nach Geschlecht und Diagnosegruppe werden jeweils direkt hervorgehoben.

#### *Gemeinsame dyadische Copingstrategien der Eltern während der Krankheit des Kindes*

Die gemeinsamen dyadischen Copingstrategien der Eltern liessen sich in eine gemeinsame Bewältigung der Pflege und Betreuung des Kindes sowie in eine gemeinsame Bewältigung „paarbezogener“ Anforderungen wie Konflikte oder gemeinsame Auszeiten unterteilen. Die gemeinsam ausgeübten Copingstrategien der Elternpaare betrafen also zum einen die Krankheit, das heisst die Belastungen bezüglich der Pflege und der Betreuung des Kindes und zum anderen die Auseinandersetzung mit der Paarbeziehung selbst, im Sinne eines Umgangs mit auftretenden Konflikten oder im Sinne einer bewussten „Pflege“ der Paarbeziehung.

Während der Krankheit des Kindes tauschten sich Elternpaare vor allem über die Krankheit und Pflege des Kindes aus und sie vereinbarten gemeinsame Ziele. Bis auf ein Paar berichteten alle Elternpaare, dass sie sich bezüglich des weiteren Vorgehens, der medizinischen Behandlung des Kindes einig waren und ihre Zielsetzungen übereinstimmten. Elternpaare der Diagnosegruppe *Onkologie* verfolgten zunächst das gemeinsame Ziel, dem

Kind alle nötigen Therapien zu ermöglichen, um die Chance auf eine Heilung zu erhöhen. Nach dem Rezidiv des Kindes fand eine neue Gewichtung der Prioritäten statt. Anstelle der Heilung stand nun die grösstmögliche Lebensqualität des Kindes im Vordergrund und Elternpaare setzten sich gemeinsam für eine möglichst hohe Lebensqualität des Kindes ein, indem das Kind zu Hause gepflegt wurde, es wenn möglich die Schule besuchen durfte oder zu Hause unterrichtet wurde. Elternpaare entschlossen sich jedoch auch dazu, experimentelle Behandlungsmöglichkeiten weiter zu verfolgen oder eine weitere Operation durchführen zu lassen. Ein Vater, dessen Kind im Alter von acht Jahren an einer onkologischen Erkrankung verstorben war, schilderte die Entscheidungsfindung über eine eventuell weitere Behandlung des Kindes nach dem zweiten Rückfall, zusammen mit der behandelnden Ärztin:

„WO JA AUCH (.) für uns die FRAGE ist gewesen äh redet man über den TOD wo ja AUCH (.) DEFINITIV in dem sinn (4) von der LOGIK (.) wo man HAT das todesurteil vom (Name des Kindes) (.) also das todesurteil (1) ja DOCH schlussendlich einfach besIEGELT hat dass das (Name des Kindes) keine chance hat (2) EMOTIONAL aber nimmt man das eben NICHT an (1) also (.) BIS (.) zum letzten moment glaubt man an ein wunder (.) also DAS glaubt man nicht (.) das glaubt man SCHON (.) im GESPRÄCH mit der frau (Name der Ärztin) wenn sie SAGT (.) es gibt KEINE möglichkeit und sie ist SEHR OFFEN gewesen das haben wir EXTREM geschätzt (.) sie ist von ANFANG an (.) GANZ offen gewesen und hat GANZ klar gesagt was sache ist (.) das habe ich EXTREM gut äh empFUNDEN.“ (Vater, 48 Jahre)

Jugendliche, die an einer Krebserkrankung litten, entschieden mehrheitlich selbst, ob sie nach einem Rückfall einer weiteren Chemotherapie zustimmen wollten oder nicht. Elternpaare der Diagnosegruppe Onkologie berichteten, dass sie selbst zum Teil eine weitere Behandlung befürwortet hätten, sie aber die Entscheidung ihres Kindes akzeptieren und auch nachvollziehen konnten, obwohl ihnen das nicht leicht fiel. Gemäss den Aussagen der Eltern lehnten die Jugendlichen eine weitere Behandlung aufgrund der enormen physischen und psychischen Belastungen ab sowie aufgrund der geringen Heilungschancen. Diese Jugendlichen wollten sich den Schmerzen und Strapazen einer weiteren Chemotherapie nicht aussetzen, sondern ihre Lebensqualität in der letzten Lebensphase erhalten.

Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* verfolgten das gemeinsame Ziel, das Kind entsprechend seinen Möglichkeiten zu fördern und zu begleiten, so dass es zum Beispiel laufen und sprechen lernen konnte. In diesem Zusammenhang berichteten Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*, dass sie beide für ihr Kind „kämpften“, indem sie sich für seine spezifischen Bedürfnisse gegenüber Fachpersonen des Kinderspitals oder Pflegefachpersonen der Kinderspitz einsetzten. Durch die oft jahrelange Betreuung des

Kindes wurden Eltern zu „Experten“ in der Pflege ihres Kindes, dies betraf insbesondere die Ernährung. Eltern entschlossen sich auch dazu, umzuziehen, damit das neue Zuhause rollstuhlgängig war. Ein Elternpaar, dessen Kind im Alter von 16 Jahren an einer angeborenen Immunerkrankung verstorben war, berichtete über unterschiedliche Ansichten im Hinblick auf eine schulmedizinische oder alternativ-homöopathische Behandlung der Krankheit des Kindes. Diese unterschiedlichen Ansichten führten zu ernsthaften Konflikten in der Beziehung der Eltern zu Beginn und im Verlauf der Erkrankung des Kindes. Sowohl die Mutter als auch der Vater schilderten, dass sie nicht in der Lage waren, diesen Konflikt vollständig zu lösen, aber soweit zu diskutieren, dass das weitere Vorgehen für beide Elternteile stimmte. Mit zunehmendem Alter des Kindes konnte auch das Kind selbst in Entscheidungsfindungen einbezogen werden.

In Abhängigkeit von der Diagnosegruppe konzentrierten sich Eltern auf die Heilung der Krankheit, auf den Erhalt der Lebensqualität des Kindes sowie auf die bestmögliche Pflege und Förderung des Kindes. Dazu teilten sich die Eltern in der Betreuung des Kindes und der Geschwisterkinder auf, was zu den unterschiedlichen Rollen von Müttern und Vätern während der Krankheit des Kindes führte. Das heisst, ein Elternteil, meistens die Mutter, verblieb beim erkrankten Kind, während der Vater (häufig in reduziertem Ausmass) seiner Arbeit nachging, die Geschwisterkinder betreute und die Mutter im Kinderspital oder zu Hause in der Pflege des Kindes entlastete. Diese Aufteilung stimmte jeweils für beide Elternteile und „hielt beiden den Rücken frei“, um sich dem erkrankten Kind, den Geschwisterkindern oder der Arbeit zu widmen.

Eine Frage des Leitfadenterviews betraf den gegenseitigen Umgang als Paar, wie Eltern während der Krankheit des Kindes einander begegneten und wie Eltern ihre Beziehung während der Krankheit des Kindes erlebten. Darauf antworteten Eltern, dass ein zentraler Punkt für die Aufrechterhaltung der Beziehung darin bestand, den Partner in seiner Unterschiedlichkeit zu „akzeptieren und zu respektieren“. Dies bedeutete, die individuellen Bewältigungsformen des Partners anzunehmen und dem Partner auch die entsprechenden Freiräume einzugestehen. Ein Elternpaar der Diagnosegruppe *Onkologie* berichtete in dieser Hinsicht, dass der Vater sich ausgiebig über mögliche Krankheitsverläufe informierte, sich für Berichte anderer betroffener Familien interessierte und sich darüber auch mit seiner Ehefrau unterhalten wollte. Sie hingegen wollte sich ausschliesslich auf ihr Kind konzentrieren und sich nicht zusätzlich mit anderen betroffenen Familien auseinandersetzen müssen. Diese

unterschiedlichen Bewältigungsformen, sich über andere Betroffene auszutauschen und mit ihnen auch zu vergleichen oder sich nicht mit anderen „Schicksalen“ konfrontieren zu wollen, führten bei diesem Paar zunächst zu Diskussionen über die jeweiligen Bedürfnisse. Der Vater akzeptierte daraufhin den Wunsch der Mutter, sich nicht darüber unterhalten zu wollen, da es für sie eine zusätzliche Belastung darstelle. Für die Mutter war es in Ordnung, wenn sich der Vater weiterhin über die Krankheit informieren und austauschen wollte. Dazu nutzte er das Internet und entsprechende Plattformen.

Eltern versuchten, sich gegenseitig zu unterstützen, indem sie zum Beispiel miteinander über Sorgen und Ängste reden und zusammen weinen konnten. Daraus durfte aber laut den befragten Eltern nicht die Erwartung resultieren, dass der Partner jederzeit Trost spenden konnte. Eltern beider Diagnosegruppen merkten an, dass sie sich gegenseitig nur „bis zu einem gewissen Grad“ unterstützen konnten, da beide Eltern durch die Krankheit und Pflege oder den bevorstehenden Tod des Kindes belastet waren. Ein Vater verwendete dafür folgende Metapher: „Zwei, die am Ertrinken sind, können sich nicht gegenseitig helfen.“ Eine Mutter, deren Kind im Alter von dreieinhalb Jahren an einer onkologischen Erkrankung verstorben war, meinte dazu, dass sie sich als Eltern gegenseitig nicht trösten oder in die Arme nehmen konnten, weil beide Elternteile zu stark belastet waren:

„Ich würde sagen auf einer EMOTIONALEN EBENE HAT es ähm (1) hat es uns also wir sind uns auch KÖRPERLICH nicht mehr naher GEKOMMEN wir haben uns nicht gegenseitig GETRÖSTET oder in den ARM genommen das GIBT es eigentlich (1) gibt es hat es NICHT GEGEBEN also (2) ja ich weiss gar NICHT (2) ich habe mich EXTREM ABGESCHOTTET.“ (Mutter, 42 Jahre)

Des Weiteren erzählten Elternpaare, dass sie nicht immer zur gleichen Zeit und in gleichem Ausmass belastet waren, so dass sich Eltern in gewisser Weise „gegenseitig auffangen“ oder „ergänzen“ konnten, wenn der eine Partner stärker belastet war als der andere.

Elternpaare beider Diagnosegruppen berichteten, dass sie sich bemühten, wenn möglich auch einmal einen Abend oder ein Wochenende zu zweit zu verbringen und zum Beispiel gemeinsam Essen zu gehen, ein Kino zu besuchen oder ein Wochenende zu verreisen. Nicht alle Elternpaare verspürten jedoch ein Bedürfnis nach einer solchen Auszeit, um die Paarbeziehung zu „pflegen“, sondern wollten vielmehr die (noch verbleibende) Zeit mit und beim erkrankten Kind verbringen. Dies berichteten vor allem Eltern, deren Kind an einer

onkologischen Krankheit litt und dessen Lebenserwartung deutlich eingeschränkt war, wie die folgende Aussage einer Mutter verdeutlicht, deren Kind im Alter von drei Jahren an einem Hirntumor verstorben war:

„Also WIR als PAAR haben in dieser zeit (.) WENIG eigentlich so gemacht also (3) glaube schon weil (.) MIR zumindest wichtig gewesen ist irgendwie KEINE minute zu verLIEREN (.) wo (.) wo man noch KANN (.) mit der (Name des Kindes 1) (.) SEIN auch irgendwie angst man verPASST etwas wenn das Kind nicht (.) wenn man es nicht SIEHT also (.) ob sich irgendetwas verÄNDERT HAT oder ähm.“  
(Mutter, 44 Jahre)

Ein Vater, dessen Kind im Alter von dreieinhalb Jahren an einer onkologischen Krankheit verstorben war, meinte dazu, dass die Paarbeziehung der Eltern während der Krankheit des Kindes „ausser Kraft“ gesetzt war und die Bedürfnisse der Eltern nicht im Vordergrund standen. Ein Vater der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*, dessen Kind im Alter von 16 Jahren an einer neurodegenerativen Erkrankung verstorben war, beschrieb in dieser Hinsicht die grosse Müdigkeit beider Elternteile:

„Wir sind natürlich durch die äh (1) rundum dauerbelastung (.) ich beruflich auch noch es ist ja nicht (.) dass ich mich während dem tag habe können erholen) (1) äh sind wir einfach so MÜDE gewesen dass (2) ja dass (4) dass man einander wirklich äh (.) auch nicht mehr so gesucht hat (.) also wirklich jetzt als (.) FRAU und MANN (.) hat man gar kein BEDÜRFNIS gehabt man ist ZU MÜDE gewesen.“ (Vater, 51 Jahre)

Ein Elternpaar der Diagnosegruppe *Onkologie* legte grossen Wert darauf, sein bisheriges „Ritual“, samstags gemeinsam den Einkauf zu erledigen, beizubehalten und wenn möglich das erkrankte Kind mitzunehmen. Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* sprachen zudem den Punkt der „Entfremdung“ an, die entstehen konnte, wenn sich Eltern während eines stationären Aufenthalts des Kindes über längere Zeit „aufteilten“ und sich kaum noch sahen. Deshalb war es für Eltern zentral, sich bewusst an einem Abend zum Beispiel zum Essen zu verabreden, wenn das Kind im Kinderspital schlief, um sich austauschen, mitteilen zu können und um zu erfahren, wie es dem Partner ging. Die Möglichkeit, als Paar gemeinsam etwas zu unternehmen, hing nicht nur von den Bedürfnissen der Eltern ab, sondern auch von der Unterstützung durch Pflegefachpersonen, Familie und Freunde. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* erzählten, dass sie eine Auszeit nur unter den Umständen in Anspruch nehmen konnten, wenn Familienmitglieder oder Freunde sich der Pflege des Kindes für einen Abend oder ein Wochenende annahmen, mit der anspruchsvollen Pflege des Kindes vertraut



waren und sie sich diese Verantwortung zutrauten. So beschrieb es eine Mutter, deren Kind im Alter von drei Jahren an einer neurodegenerativen Krankheit verstorben war:

„Also selbes dünkt mich dann jeweils noch schwierig dann jemand zu FINDEN wo wo sich das halt zutraut dann um so ein kind zu nehmen (1) also ich denke so von der von der pflege her ist es nicht so wahnsinnig SCHWIERIG also es ist nicht im normalfall eigentlich nicht kompliziert gewesen jetzt vom vom pflegerischen her aber man muss sich einfach wirklich VOLL darauf EINlassen.“ (Mutter, 47 Jahre)

Ein Vater, dessen Kind seit Geburt an einer neurologischen Erkrankung litt und im Alter von drei Jahren verstorben war, berichtete, dass solche Auszeiten trotz aller Umstände für die Paarbeziehung der Eltern von Bedeutung waren, da „Eltern ohne Unterstützung klanglos untergehen würden und sich die Paarbeziehung nur durch Unterstützung in der Pflege des Kindes retten liess“. Der Aufenthalt des Kindes in einem Entlastungsheim für behinderte Kinder ermögliche Eltern in gewissen Fällen eine Auszeit zusammen mit den gesunden Geschwisterkindern.

Die gemeinsamen dyadischen Copingstrategien der Eltern während der Krankheit des Kindes lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Eltern verfolgten gemeinsame Ziele bezüglich der Behandlung der Krankheit des Kindes und bemühten sich, diese auch umzusetzen.
- Im Falle eines Konflikts bezüglich des weiteren Vorgehens suchten Eltern nach Kompromissen.
- Eltern teilten sich in der Betreuung des erkrankten Kindes und der Geschwister auf, und entlasteten sich so gegenseitig.
- Eltern akzeptierten und respektierten die individuellen Bewältigungsformen des Partners.
- Eltern unterstützten und trösteten sich gegenseitig, soweit es ihnen möglich war, da beide Elternteile belastet waren.
- Eltern bemühten sich um gemeinsame Auszeiten, wenn das Bedürfnis danach vorhanden war oder behielten gemeinsame „Rituale“ bei.

#### *Supportive dyadische Copingstrategien der Eltern während der Krankheit des Kindes*

Mütter und Väter wurden im Verlauf des Interviews danach gefragt, welche Unterstützung sie von ihrem Partner erhalten haben und in welcher Form sie ihren Partner

unterstützen konnten. Es zeigte sich, dass die Aussagen der Elternpaare hinsichtlich des supportiven dyadischen Copings sehr gut übereinstimmten. Das heisst, die zum Beispiel von den Müttern geschilderte Unterstützung der Väter wurde von diesen als supportive dyadische Copingstrategie für ihre Partnerin ebenfalls angesprochen. Im Folgenden werden zuerst die Antworten der Mütter beschrieben, welche Form der Unterstützung sie von ihrem Partnern erhalten haben.

Mütter beider Diagnosegruppen berichteten, dass Väter sie in der Pflege und Betreuung des Kindes entlasteten. Mütter, deren Kind an einer onkologischen Erkrankung verstorben war, schätzten zum Beispiel die Besuche der Väter sehr, wenn sie während eines stationären Aufenthaltes des Kindes im Kinderspital waren. Die Besuche der Väter über Mittag oder abends brachten für Mutter und Kind „frischen Wind“ und lenkten vom „Spitalalltag“ ab. Väter besuchten die Mütter und das Kind im Kinderspital nicht nur, sie wechselten sich auch in der Betreuung des Kindes ab, so dass die Mütter zeitweise nach Hause konnten. Väter der Diagnosegruppe *Onkologie* bezeichneten ihre Besuche im Kinderspital ebenfalls als eine Entlastung und Unterstützung der Mütter, wobei sie erwähnten, dass sie die mit dem Kind allein verbrachte Zeit sehr genossen hatten und sie „alles hinter sich lassen“ und einfach beim Kind sein konnten. Gingen Väter tagsüber ihrer Arbeit nach und sahen sie Mutter und Kind ausschliesslich im Kinderspital, so waren diese Zeiten eine Möglichkeit, ihre „Bindung zum Kind“ als Vater zu pflegen. Mütter und Väter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* teilten sich in der täglichen Pflege des Kindes auf, wobei Väter meist abends nach der Arbeit die Pflege des Kindes übernahmen oder die Mütter nachts in der Pflege entlasteten, wenn keine Betreuung durch die Kinderspitex stattfand. Eine Mutter, deren Kind seit Geburt an einem Herzfehler litt und im Alter von zehn Jahren verstorben war, schilderte jedoch, dass sie sich vor allem zu Beginn der Erkrankung oft von ihrem Ehemann alleine gelassen fühlte. Sie hatte sich im Verlauf der Erkrankung des Kindes mehr Unterstützung von ihm in der täglichen Pflege des Kindes gewünscht, vor allem auch am Wochenende. Mütter berichteten darüber hinaus, dass sie durch die „ruhige Art“ oder „rationale Art“ der Väter in Bezug auf die Krankheit des Kindes weniger ängstlich waren und sie den „Rückhalt“ durch die Väter sehr zu schätzen wussten. Eine Mutter, deren Kind im Alter von 16 Jahren an einer angeborenen Immunschwäche verstorben war, schilderte das supportive Coping ihres Ehemannes folgendermassen:

„Wenn es ihm [dem Kind] irgendwie schlechter gegangen ist oder so ich bin vielmal dann zu meinem Mann (.) und habe dann können sagen mein gott ich glaube ich halte das nicht mehr AUS ich glaube ich

werde WAHNSinnig ich (.) und DA hat ER also (.) eben da ist das GUTE gewesen da hat er (.) wie dann (.) das rational denkende eingeschaltet und hat gesagt du komm (1) ja das kommt dann schon gut und er ist dann auch nicht auf dem EMOTIONS!TRIP! (1) gewesen so wie ich (.) aber ICH als mutter bin also schon vielmal hyperventiliert und (.) und habe gesagt ich glaub das schaffe ich nicht.“ (Mutter, 56 Jahre)

Die Väter versuchten jeweils, „das Positive aus der Situation herauszuholen“. Positiv bedeutete in diesem Zusammenhang, dass die Väter die Ansicht vertraten, dass sie „es packen werden“ und dass sie gemeinsam „nach vorne schauen sollten“. Mutter und Vater eines Kindes, das im Alter von acht Jahren an Leukämie verstorben waren, äusserten sich beide folgendermassen:

„JA mich ich habe einfach es geht auch darum dass er irgendwie TROTZ der erKRANKUNG dass er irgendwie seine LEBENSFREUDE hat können irgendwie BEHALTEN dass ist für uns SEHR wichtig gewesen oder (3) also ich sage jetzt mal da hat mein MANN vielleicht ein bisschen MEHR dazu BEIgetragen weil (.) irgendwie hat er gesagt gehabt ja jetzt musst du ihn einfach LASSEN oder (.) also ich habe manchmal das gefühl gehabt oh jetzt wird er äh wird er sich ERKÄLTEN weil er irgendwie den ganzen nachmittag im garten draussen TOBT oder äh (.) und dann irgendwie keinen PULLI anzieht (2) und ich immer irgendwie an ihm zuerst wollen (lacht) eine JACKE anziehen oder so aber (1) ja.“ (Mutter, 46 Jahre)

„ja ja unbedingt (3) die (Name der Ehefrau) IST (2) ÄNGSTLICHER gewesen als ICH beispielsweise (1) durch diesen PROZESS (1) aber sie hat sich auch MEHR ÜBERLEGT (.) und hat sich äh (1) VORDERgründig (.) eh mehr mehr SORGEN gemacht und da ist SICHER MEINE ROLLE jetzt auch WICHTIG gewesen (1) zum vielleicht auch sie nochmal äh (2) ja sicher TRÖSTEN aber jetzt AUCH ICH habe vielleicht können SIE vielleicht ein bisschen AUFSTELLEN oder sagen JETZT (.) glaub doch an das GUTE und jetzt (1) ich denke mir DA habe ich sicher können einen beitrag leisten.“ (Vater, 48 Jahre)

Angesprochen auf die supportiven dyadischen Copingstrategien der Mütter, nannten Väter vor allem den grossen Anteil der Pflege und Betreuung des Kindes, den die Mütter übernommen hatten sowie die ausserordentliche Kompetenz, die die Mütter darin entwickelten. Väter betonten, wie sehr sie vom Engagement der Mütter profitierten, indem sie die Betreuung durch verschiedene Fachpersonen zu Hause organisierten und regelten. Des Weiteren berichteten Väter, dass Mütter sich nicht nur der Pflege des Kindes widmeten, sondern auch als Partnerin für die Väter da waren und zeigten, dass sie ihn „gern hatten“. Einige Väter bemerkten jedoch in dieser Hinsicht, dass sie sich zum Teil von der Familie „ausgeschlossen fühlten“, wenn die Mutter über längere Zeit beim Kind im Kinderspital war und der Vater dadurch kaum Zeit mit ihnen gemeinsam verbrachte oder die Mutter sich

ausschliesslich auf das erkrankte Kind konzentrierte und den Vater „nicht beachtete“. Eine Mutter, deren Kind vier Jahre an einer Stoffwechselstörung litt und im Alter von sieben Jahren verstorben war, schilderte diesbezüglich, dass sie zu Beginn der Krankheit sich nur mit dem erkrankten Kind beschäftigen wollte und den Vater ausser Acht liess. Die Schwester der Mutter machte diese darauf aufmerksam, dass sie die Beziehung zu ihrem Ehemann nicht zu sehr vernachlässigen sollte, da sie ja beide betroffen waren und das zusammen „durchstehen“ sollten. Die Mutter war froh über diesen Hinweis und versuchte daraufhin, die Beziehung zu ihrem Ehemann wieder „aufzunehmen“, indem sie vermehrt zusammen das Kind pflegten und sie ohne das erkrankte Kind gemeinsam Zeit verbrachten.

Unten stehend findet sich eine Übersicht über die supportiven dyadischen Copingstrategien der Mütter und Väter:

- Väter entlasteten Mütter in der Pflege und Betreuung des Kindes durch Besuche und Ablösung im Kinderspital und durch die Pflege des Kindes zu Hause abends oder auch nachts.
- Väter vermittelten Müttern „Rückhalt“ durch ihre „ruhige“ oder „rationale Art“.
- Väter betonten positive Aspekte und bekräftigten die Mütter darin, gemeinsam „nach vorne zu schauen“.
- Mütter übernahmen einen grossen Anteil der Pflege und Betreuung des Kindes und führten diese mit grosser Kompetenz aus, während Väter ihrer Arbeit nachgehen konnten.

### **5.2.3 Individuelle Trauerbewältigung der Mütter und Väter**

Individuelle Bewältigungsstrategien der Mütter und Väter im Umgang mit der Trauer um das verstorbene Kind beinhalteten eine aktive Trauerbewältigung und eine kognitive Auseinandersetzung mit dem Trauerprozess:

- Aktive, verhaltensbezogene Trauerbewältigung
  - Ausübung von Trauer Ritualen
  - Aufrechterhaltung der Präsenz des Kindes innerhalb der Familie und im sozialen Umfeld
  - Kontaktaufnahme mit anderen betroffenen Familien
  - Inanspruchnahme einer Trauerbegleitung durch Fachpersonen

- Kognitive Auseinandersetzung mit dem Tod des Kindes und der Trauer
  - Akzeptanz des Todes des Kindes
  - Entscheidung über den weiteren Umgang mit der eigenen Trauer
  - Umgang mit Selbstvorwürfen
  - Auseinandersetzung mit der Zukunft der Familie

Es folgt nun wiederum eine Differenzierung der oben genannten Kategorien zur individuellen Trauerbewältigung der Eltern nach Geschlecht und Diagnosegruppe. In einem letzten Abschnitt werden die individuellen Bewältigungsstrategien der Gruppen mit schlechtem oder gutem Befinden nach dem Tod des Kindes erläutert.

### *Gemeinsamkeiten in der individuelle Trauerbewältigung der Mütter und Väter*

Unmittelbar nach dem Tod des Kindes berichteten Mütter und Väter, dass sie sich in einem „Schockzustand“ befanden. Den Tod des Kindes nahmen Mütter und Väter kurzfristig als eine „Erlösung“ des Kindes von seinem Leiden wahr und sie empfanden in dieser Hinsicht auch eine „Erleichterung“. Eltern erlebten ferner eine grosse Müdigkeit und Erschöpfung nach dem Tod des Kindes, da sie infolge der oft jahrelangen und aufwendigen Pflege des Kindes auch eine körperliche Beeinträchtigung spürten. In den Wochen und Monaten nach dem Tod des Kindes kamen bei Müttern und Vätern Suizidgedanken auf, wobei sie sich bewusst waren, dass sie diese nicht in die Tat umsetzen würden. Aber es tauchten auch Fragen auf, warum sie als Eltern noch lebten, während ihr Kind sterben musste und welche Aufgabe sie denn in diesem Leben noch zu erfüllen haben. Im Verlauf des ersten Trauerjahres entwickelten oder wendeten Mütter und Väter folgende Bewältigungsstrategien im Umgang mit dem Tod ihres Kindes und ihrer Trauer an.

Mütter und Väter zeigten nach dem Kind des Kindes eine aktive Verarbeitung der Trauer, dies in unterschiedlichen Formen und in unterschiedlichem Ausmass. Eine aktive Trauerverarbeitung beinhaltete die Ausübung von Trauerritualen, indem Mütter und Väter zum Beispiel das Grab des Kindes regelmässig allein besuchten, um sich mit dem verstorbenen Kind zu unterhalten oder indem sie zu Hause Fotos, Zeichnungen sowie Kerzen in Andenken an das Kind aufstellten. Dazu gehörte auch, dass Mütter und Väter die Präsenz des verstorbenen Kindes im Familienalltag aufrechterhielten, indem sie in Gesprächen das verstorbene Kind erwähnten und es auf diese Art und Weise weiterhin Teil der Familie sein

liessen. Im Sinne einer aktiven Trauerverarbeitung suchten Mütter und Väter den Kontakt zu anderen Betroffenen, beispielsweise in einer Selbsthilfegruppe oder zu Familienmitgliedern und Bekannten, um dem Bedürfnis nachzukommen, sich über das verstorbene Kind zu unterhalten und mitteilen zu können. Ein Vater berichtete, dass die Gespräche in der Selbsthilfegruppe für ihn deswegen so hilfreich waren, weil in dieser Gruppe „alle dieselbe Sprache gesprochen haben“. Mütter und Väter schilderten bezüglich der sozialen Unterstützung, dass die Bereitschaft, sich über das verstorbene Kind zu unterhalten und Eltern zuzuhören, wenn sie über ihre Trauer sprachen, über die Zeit abnahm. Familienangehörige und Freunde gingen mehrere Jahre nach dem Tod des Kindes in Gesprächen weniger oder kaum auf die Anliegen der Eltern ein, wenn diese nach wie vor über ihr verstorbenes Kind und vor allem über ihre Trauer sprechen wollten. Mütter und Väter nahmen dies als eine Belastung wahr, da sie „Rücksicht nehmen mussten“ auf ihr soziales Umfeld und sie weniger offen über dieses für sie zentrale Thema reden konnten. Der Partner erlangte dadurch noch grössere Bedeutung, um sich über das verstorbene Kind austauschen zu können.

Die Trauerbewältigung erfolgte nicht nur auf der Verhaltensebene, sondern beinhaltete auch eine kognitive Auseinandersetzung mit der eigenen Trauer wie zum Beispiel die Auseinandersetzung mit Selbstvorwürfen. Mütter und Väter fassten bewusst Entschlüsse, wie sie in Zukunft mit ihrer Trauer umgehen wollten, das heisst, in welchen Situationen sie die Trauer bewusst zuliessen und sie sich dem durch die Trauer um das verstorbene Kind ausgelösten Schmerz „stellen wollten“ oder wie sie die Trauer zeitweise auch verdrängen konnten. Mütter und Väter merkten ferner an, ob und inwiefern sie den Tod ihres Kindes akzeptieren konnten. Neben der eigentlichen Trauerbewältigung befassten sich Mütter und Väter auch damit, wie ihr Leben nun ohne das verstorbene Kind weitergehen sollte. Diesbezüglich versuchten sie, es sich in gewissen Momenten wieder „gut gehen zu lassen“ und „Freude zu erleben“, obwohl sie das verstorbene Kind immerzu vermissten. Diese Auseinandersetzung mit der Zukunft wurde vor allem durch Geschwisterkinder erleichtert, indem Geschwisterkinder für Mütter und Väter „ein Ansporn“ waren, weiterhin „gebraucht“ zu werden und der Alltag wieder einkehrte.

„Der grosse BRUDER ich meine für den hat man nachher einfach müssen da sein das ist (.) wenn wenn ich kein anderes KIND mehr gehabt hätte wo mich nachher BRAUCHT weiss ich nicht was nachher gewesen WÄRE (.) aber wenn noch ein kind da ist wo einem dann einfach BRAUCHT und wo man halt dann muss (.) MUSS.“ (Mutter, 39 Jahre)

Im Hinblick auf die individuelle Trauerbewältigung betonten Mütter und Väter, dass sie ihre Trauer als einen Prozess erleben, der sie in ihrem Leben immer begleiten wird und sie eine Bewältigung der Trauer in diesem Sinne nicht „abschliessen“ können. Mütter und Väter erlebten ihre Trauer nicht zu jeder Zeit gleich intensiv. Sie bezeichneten dies als „Phasen der Trauer“, in denen ihre Trauer stärker ausgeprägt war, zum Beispiel an einem Jahrestage oder angesichts eines erneuten Todesfalls in der Familie oder im sozialen Umfeld.

Die Gemeinsamkeiten in der individuellen Trauerbewältigung der Mütter und Väter können folgendermassen zusammengefasst werden:

- Aktive (verhaltensbezogene) Formen der Trauerbewältigung:
  - Mütter und Väter übten Trauerrituale aus und besuchten das Grab des verstorbenen Kindes, um mit ihm zu reden, zündeten zu Hause Kerzen an und stellten Fotos auf.
  - Mütter und Väter hielten die Präsenz des Kindes im Alltag aufrecht, indem sie sich zum Beispiel in Gesprächen des verstorbenen Kindes erinnerten.
  - Mütter und Väter suchten Kontakt zu Familienmitgliedern, Freunden oder zu einer Selbsthilfegruppe, um sich über das verstorbene Kind unterhalten und mitteilen zu können.
- Kognitive Auseinandersetzung mit dem Tod des Kindes und der eigenen Trauer:
  - Mütter und Väter fassten Entschlüsse, wie sie mit ihrer Trauer umgehen wollten, das heisst, ob und wie sie sich dem „Schmerz“ der Trauer „stellen“ wollten oder wie sie die Trauer zeitweise auch verdrängen konnten.
  - Mütter und Väter befassten sich mit der Zukunft der Familie, wobei Geschwisterkinder diese Auseinandersetzung mit der Zukunft erleichterten und für Mütter und Väter ein „Ansporn“ waren.

#### *Unterschiede zwischen Müttern und Vätern in der individuellen Trauerbewältigung*

Als eine Form der aktiven Trauerbewältigung wendeten sich Mütter wie auch Väter an andere Betroffene, Familienmitglieder, Freunde und Fachpersonen, um sich über ihre Trauer und das verstorbene Kind mitteilen zu können. Mütter und Väter suchten dazu Selbsthilfegruppen auf, aber vor allem Mütter kontaktierten einen Psychologen des Kinderspitals oder einen externen Psychologen, hielten den Kontakt zu Pflegefachpersonen aus der Krankheitszeit aufrecht oder besuchten ein Medium. Mütter suchten ein Medium auf, um sich nach dem verstorbenen Kind erkundigen zu können, wie es ihm ging. Väter, die

bereits während der Krankheit des Kindes kaum Unterstützung in Anspruch nahmen und nicht über ihre Emotionen sprechen wollten, suchten auch in der Trauer keinen Kontakt zu Fachpersonen, Freunden oder anderen Betroffenen. Es berichteten jedoch auch Mütter, dass sie mit ihrer Trauer „alleine zurechtkommen wollten“. Das bedeutete für sie, dass sie am liebsten zu Hause alleine weinten, wenn sie beispielsweise Fotos des verstorbenen Kindes anschauten.

Ein zentraler Unterschied zwischen Müttern und Vätern in Bezug auf die Trauerbewältigung betraf die kognitive Auseinandersetzung mit dem Tod des Kindes und dem Trauerprozess. Väter berichteten im Gegensatz zu Müttern deutlich, dass sie den Tod des Kindes akzeptieren und sich „damit abfinden“ konnten. Ferner bemerkten Väter, dass für sie im Nachhinein der „Weg“ des verstorbenen Kindes „so hat sein müssen“. Ein Vater, dessen Kind 14 Monate nach der Diagnose eines Hirntumors verstorben war, schilderte, dass für ihn das Leben ohne das Kind „weiter ging, Punkt“ und für ihn nun „ein anderes Kapitel“ begann, auch wenn er das verstorbene Kind zweieinhalb Jahre nach dessen Tod sehr vermisste. Ein anderer Vater, dessen Kind seit Geburt an einer Immunschwäche litt und im Alter von 16 Jahren verstorben war, äusserte sich dazu, dass für ihn „die Sache oder der Fall erledigt und abgeschlossen war“, dass das Leben seines Kindes „bis dahin gegangen war“. Väter erzählten des Weiteren, dass sie im Vergleich zu ihren Partnerinnen weniger Emotionalität zeigten oder offen weinen konnten, wobei dies nicht auf alle Väter zutraf. Väter gingen nach dem Tod des Kindes wieder ihrer Arbeit nach, die ihnen auch Halt in Form einer Tagesstruktur gab. Dazu merkten Väter an, dass es für ihre Partnerinnen „schwieriger“ sein musste, zu Hause und ohne diese Tagesstruktur den Tod des Kindes zu bewältigen. Väter trauerten also aktiv um ihr Kind und vermissten es, redeten offen über das verstorbene Kind und versuchten gleichzeitig wieder „normal zu leben“, indem sie ihrer Arbeit nachgingen, „zurück in den Alltag gingen“ und dabei immer durch ihre Trauer begleitet waren, diese sie aber nicht „aus der Bahn werfen sollte“. Die folgenden zwei Aussagen eines Vaters, dessen Kind vor knapp zwei Jahren im Alter von dreieinhalb Jahren an einer onkologischen Erkrankung verstorben war, betreffen diesen Weg zurück in den Alltag:

„Ja versucht halt irgendwie die erINNERUNG im inneren zu BEHALTEN also das ist so (.) das wo ICH VERSUCHE (1) ich meine natürlich AUCH mmh (.) gewisse (.) ZEIT mal noch über nochmal ein KIND nachGEDACHT oder (9) und auf die andere seite versucht man halt irgendwie NORMAL zu LEBEN oder also dass es einen NICHT (1) dass es einen NICHT ähm (.) ja zur BAHN hinausWIRFT oder (.) also ich



denke wenn man (1) ähm (2) ist natürlich für mich jetzt AUCH wieder EINFACHER oder weil ich ARBEITE oder also ich ICH habe natürlich die ABWECHSLUNG.“ (Vater, 42 Jahre)

„NorMAL zu LEBEN OHNE (.) OHNE dass man es verDRÄNGT oder (.) also (1) denke ich versuche (1) und das HILFT mir AUCH also ich versuche äh relativ OFFEN über das zu REDEN (1) so versuche ich einfach darüber zu REDEN und und (1) und das tut mir eigentlich (.) GUT in dem SINN also von DEM her (.) ist das auch irgendetwas noch (2) ja wo mir hilft mit dem irgendwie Umzugehen.“ (Vater, 42 Jahre)

Ein Vater, dessen Kind vor 15 Monaten im Alter von acht Jahren an Leukämie verstorben war, äusserte sich folgendermassen zur Trauerbewältigung:

„Und DANN ist äh (.) haben wir realisiert dass der (Name des Kindes) nicht mehr DA ist also habe ICH (.)also äh ECHTER äh (.) VERLUST (1) TRAUER äh (.) eine intensive phase gewesen (2) und (.) DANN ist eine phase GEKOMMEN und die denke ich die ist HEUTE NOCH (1) das irgendwie ein (.) ein WEG zurück in den ALLTAG (1) beGLEITET ABER von dieser situaTION (.) dass der (Name des Kindes) gestorben IST (4) und ja (3) ich weiss NICHT (.) wo einfach DA ist ich denke mir (.) der ALLTAG bei MIR mindestens der ist relativ (1) AB (1) GEGRENZT von dieser (1) von diesen emotionen (1) also ich funktioniere im allTAG relativ GUT (1) und äh ich behAUPTET jetzt (2) wieder ganz normal (4) also das betrifft SICHER mal das GESCHÄFT und der UMGANG mit KOLLEGEN und äh FREUNDEN (5) daHEIM ist es ein stärkeres THEMA (1) aber AUCH es ist nicht etwas wo jetzt (.) uns IMMER begleitet also wir (.) LACHEN wieder wir haben lässige ZEITEN (1) wir äh unterNEHMEN ETWAS also (1) DAS ist schon RECHT gut zurück gekommen (1) aber (.) es ist einfach nicht (.) ist nicht mehr gleich wie VORHER (1) es ist WIE einfach irgendwie äh die TRAUER ist irgendwo DA (2) und MANCHmal bricht sie DURCH (1) und manchmal weniger.“ (Vater, 48 Jahre)

Väter erwähnten zudem, dass sie nach dem Tod des Kindes sich vor allem „um ihre Familie kümmern wollten“ und sie „einen Weg finden wollten, um als Familie glücklich zu werden“. Väter engagierten sich nicht nur für die eigene Familie, sondern betätigten sich auch in Vereinen und Selbsthilfegruppen für andere betroffenen Familien. Sie engagierten sich in Vereinen, um beispielsweise die medizinische Forschung hinsichtlich seltener, nicht-onkologischen Krankheiten zu unterstützen oder um die Betreuung und Begleitung betroffener Familien zu verbessern. Dieses Engagement übten Väter zum Teil bereits während der Krankheit des Kindes aus und setzten es nach dem Tod des Kindes fort.

Mütter berichteten, dass sie versuchen wollten, mit dem Tod und der Trauer um das Kind umzugehen. Dazu gehörte zum Beispiel, dass Mütter damit aufhörten, sich Fragen wie „Warum und wieso musste mein Kind sterben“ zu stellen. Mütter fassten in dieser Hinsicht

bewusste Entschlüsse, „sich nicht von der Traurigkeit kaputtmachen zu lassen“ und die Trauer „nicht auf die Seite zu schieben“.

Unterschiede zwischen Müttern und Vätern in der individuellen Trauerbewältigung betrafen die aktive Form der Trauerbewältigung als auch die kognitive Auseinandersetzung mit der Trauer:

- Aktive (verhaltensbezogene) Formen der Trauerbewältigung:
  - Mütter suchten eher als Väter einen Psychologen auf, besuchten ein Medium oder hielten den Kontakt zu Pflegefachpersonen aus der Krankheitszeit des Kindes aufrecht.
  - Väter wollten sich vor allem um die Familie kümmern, damit die Familie „einen Weg fand, um wieder glücklich zu werden“.
  - Väter engagierten sich in Vereinen und Selbsthilfegruppen für andere betroffene Familien.
- Kognitive Auseinandersetzung mit dem Tod des Kindes und der eigenen Trauer:
  - Väter akzeptierten den Tod des Kindes eher als Mütter und wollten sich von ihrer Trauer nicht „aus der Bahn werfen lassen“ und versuchten, wieder in den Alltag zurückzufinden und „normal zu leben“.
  - Mütter versuchten, mit dem Tod des Kindes und ihrer Trauer umzugehen, indem sie zum Beispiel aufhörten, Fragen nach dem „Warum“ zu stellen.
  - Mütter fassten Entschlüsse, sich beispielsweise von der Trauer „nicht kaputtmachen zu lassen“, die Trauer aber auch nicht „auf die Seite zu schieben“.

#### *Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen in der individuellen Trauerbewältigung*

Die Trauerbewältigung der Eltern unterschied sich nur in geringem Masse zwischen den beiden Diagnosegruppen. Es liess sich insbesondere bei den Müttern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* eine für sie spezifische Bewältigungsstrategie feststellen. Mütter, die ihr Kind über Jahre betreut und zu Hause gepflegt hatten, dadurch keiner Arbeit (mehr) nachgehen konnten und deren Alltag sich vor allem auf das erkrankte Kind ausgerichtet hatte, mussten sich nach dem Tod des Kindes mit der „neu gewonnen Zeit“ auseinandersetzen. Diese Mütter suchten nach einer „neuen Aufgabe“ in ihrem Leben, die ihren Alltag wieder ausfüllte. Den Müttern war es ein grosses Anliegen, einer „sinnvollen“ Beschäftigung nachgehen zu können, indem sie zum Beispiel vorerst den Wunsch hegten, anderen

betroffenen Familien zu helfen. Aufgrund der jahrelangen Pflege des eigenen erkrankten Kindes verfügten diese Mütter über ein sehr grosses Wissen und Erfahrungen im Umgang mit pflegebedürftigen Kindern, die sie in einem ersten Impuls auch weitergeben wollten. Je mehr sich Mütter jedoch mit diesem Wunsch auseinandersetzten, desto mehr wurde ihnen bewusst, dass sie sich nicht erneut dieser Belastung aussetzen wollten, ein krankes Kind zu begleiten, trauerten sie doch um ihr eigenes Kind und waren diesbezüglich sehr verletzlich. Eine Mutter, deren Kind 15 Jahre an einer neurodegenerativen Erkrankung litt und im Alter von 16 Jahren daran verstorben war, fasste den Entschluss, eine neue Ausbildung zu absolvieren, nicht im pflegerischen Bereich, aber doch mit einer sozialen Ausrichtung. Auch Mütter der Diagnosegruppe *Onkologie* orientierten sich nach dem Tod des Kindes zum Teil beruflich neu und suchten dabei nach einer „sinnvollen“ Tätigkeit, berichteten aber nicht wie Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* über diese Suche nach einer „neuen Aufgabe“. Väter beider Diagnosegruppen orientierten sich nach dem Tod ihres Kindes beruflich nicht neu, berichteten aber, dass ihre Arbeit für sie eine „Abwechslung“ von der Trauer darstellte.

#### *Individuelle Trauerbewältigung von Eltern mit gutem und schlechtem Befinden nach dem Tod des Kindes im Vergleich*

In einem ersten Schritt werden die Copingstrategien der Eltern entsprechend der Gruppenzuteilung nach einem guten oder schlechten Befinden beschrieben, beginnend mit Eltern, die ein gutes Befinden nach dem Tod des Kindes aufwiesen.

Eltern mit einem guten oder schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes unterschieden sich weniger in Bezug auf die aktive Trauerverarbeitung im Sinne von Trauer Ritualen, sondern insbesondere in Bezug auf die kognitive Auseinandersetzung mit der Trauer und den Glauben an Gott. Väter mit einem guten Befinden nach dem Tod des Kindes berichteten, dass sie den Tod des Kindes akzeptieren und sie wieder zurück in den Alltag finden konnten. Ein Vater mit einem guten Befinden, dessen Kind nach einer dreijährigen onkologischen Erkrankung im Alter von 17 Jahren verstorben war, beschrieb seinen Weg zurück in den Alltag, indem er praktisch jeden Tag das Grab seines Kindes besuchte und versuchte, „aus den positiven Erlebnissen heraus, die er mit dem Kind haben durfte, zu leben“. Ferner vertrat der Vater die Einstellung, dass er „ein Kind verloren hatte und noch zwei andere Kinder hatte und eine Ehefrau, also diese Aufgaben waren noch da“. Bereits während der Krankheit des Kindes nahm dieser Vater die Krankheit als eine Aufgabe wahr und er wollte die „Steine aus dem Weg räumen“. Dieser Vater berichtete zudem von früheren

„Hürden“ in seinem Leben und dass er gelernt hatte, nach solchen Hürden wieder „aufzustehen“.

Ein Elternpaar der Diagnosegruppe *Onkologie*, dessen Kind eineinhalb Jahren nach der Diagnose eines Hirntumors im Alter von elf Jahren verstorben war, wies ein gutes Befinden vier Jahre nach dem Tod des Kindes auf. Sowohl die Mutter als auch der Vater berichteten, dass sie in ihrem Glauben an Gott starken Halt fanden und sie wussten, dass sie ihr verstorbenes Kind „wieder sehen“ würden. Dieses Elternpaar wurde bereits während der Krankheit des Kindes vom Pfarrer der Gemeinde begleitet, der ein wöchentliches Treffen im kleinen Kreis organisiert hatte. Auch nach dem Tod des Kindes fanden diese Treffen regelmässig statt und beide Eltern konnten im Rahmen dieser Treffen über „sehr Persönliches“ reden und fühlten sich „mitgetragen“. Bereits während der Krankheit des Kindes berichtete dieses Elternpaar, dass sein Glaube an Gott es darin unterstützte hatte, die Krankheit des Kindes „durchzustehen“.

Mütter mit einem guten Befinden nach dem Tod des Kindes erzählten über ihre bewusst gefassten Entschlüsse, wie sie mit ihrer eigenen Trauer umgehen wollten und wie sie ihre Trauer oder ihre Momente der Trauer „steuern“ konnten. Eine Mutter, deren einjähriges Kind innerhalb einer Woche an einem seltenen Syndrom<sup>6</sup> auf der Intensivstation des Kinderspitals Zürich verstorben war, schilderte, dass ihre Trauer sie plötzlich einholte und sie wie „eine Welle fortriss“. Aus diesem Grund nahm sie sich vor, ihre Trauer „abzufangen“, indem sie die Trauer nicht „auf die Seite schob“, sondern sie sich immer wieder intensiv mit ihrer Trauer beschäftigte. Dazu gehörte, dass sie sich auf Feiertage bewusst vorbereitete und sie sich an diesen mit dem verstorbenen Kind beschäftigte, indem sie zum Beispiel mit Familienangehörigen sein Grab besuchte.

„Es ist ein paar TAG einfach wirklich nicht so GUT gegangen (.) und (.) DARUM habe ich dann wie müssen LEHREN (.) mich ja auf so sachen auch vorzubereiten also dass ich dann versuche (1) dann da irgendetwas zu !MACHEN! und mich damit zu BE!SCHÄFTIGEN! auf den FRIEDhof gehen es äh irgendein äh (.) äh ein BLUMENGESTECK selber zu machen oder KERZEN machen oder eine schöne kerze KAUFEN oder etwas (.) nachher habe ich das wie können ABfangen also wie wenn ich wenn ich mich wirklich INTENSIV IMMER WIEDER damit beSCHÄFTIGT habe ist es mir äh gleichmässiger BESSER gegangen als wenn ich es (.) zwischendurch auf die SEITE geschoben habe.“ (Mutter, 39 Jahre)

---

<sup>6</sup> Aufgrund der Seltenheit dieses Syndroms wird zur Wahrung der Anonymität der Eltern die genaue Bezeichnung nicht angegeben.

Diese Mutter begann also, Trauerrituale auch in den Alltag einzubauen und führte zum Beispiel ein Tagebuch über ihre Träume und gestaltete ein Album mit Fotos des verstorbenen Kindes. Sie ging zudem wieder ihrer Arbeit nach und konnte sich während dieser Zeit auf die „rationale Ebene begeben“, so dass es ihr „gut gegangen ist“.

Eine weitere Mutter mit einem guten Befinden, deren Kind im Alter von 16 Jahren an Leukämie verstorben war, erzählte, dass sie „ganz bewusst nicht bitter werden wollte durch den Tod ihres Kindes“. Diese Mutter absolvierte eine Maltherapie, um sich der „schrecklichen Situation des Todes“ stellen und von ihrem Kind „Abschied nehmen“ zu können. Sich über ihr verstorbenes Kind „mitteilen“ zu können, war ein zentrales Anliegen dieser Mutter. Ferner versuchte sie, sich an den positiven Momenten mit ihrem verstorbenen Kind festzuhalten und auch wieder Freude zu erleben, obwohl „ein schaler Geschmack da ist, da ihr das Kind immer fehlen wird“. Eine Mutter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* mit einem guten Befinden, deren Kind an einer neurodegenerativen Erkrankung im Alter von 16 Jahren verstorben war, schilderte, wie sie ihre Trauer „als einen Rucksack, aber nicht schwer“ immer mit sich trug. Diese Mutter schilderte, wie sie ihre Trauer als Teil ihres Lebens akzeptieren und integrieren konnte und sie sich bewusst war, dass sie auch fünf Jahre nach dem Tod ihres Kindes „weiter an ihrer Trauer arbeiten wird“. Weiter beschrieb diese Mutter ihre Trauerbewältigung als eine „Umwandlung des Schmerzes“. Der Schmerz oder die Trauer um ihr verstorbenes Kind sollte nicht erschwerend für sie sein, sie wollte diese Trauer in ihr Leben integrieren. Dies gelang dieser Mutter, indem sie sich bewusst machte, dass ihr verstorbenes Kind trotz seiner schweren Krankheit glücklich sein konnte und sie als Familie trotz der schweren Momente und der Belastung durch die sehr aufwendige Pflege viel Freude erlebt haben während der Krankheit des Kindes.

Im Gegensatz dazu erzählten Väter mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes von Selbstvorwürfen und dass sie nicht wussten „wo sie in ihrer Trauer“ standen. Ein Vater der Diagnosegruppe *Onkologie*, dessen Kind nach einer zweijährigen Krankheit im Alter von fast sechs Jahren verstorben war, schilderte, wie sich sein Leben nach dem Tod des Kindes in einer „Spirale“ befand und er sich darin drehte und nicht herausfand. Der Vater versuchte, für sich und seine Familie „vorwärts zu gehen“, aber „es ging nicht weiter“. Dieser Vater berichtete zudem über eine grosse berufliche Belastung und meinte, dass er dadurch an seine Grenzen stiess und er seit der Krankheit des Kindes und durch die Trauer um das verstorbene Kind über weniger Energie im Alltag und Beruf verfügte. Der Vater versuchte,

sich aufgrund der Trauer zu schonen, die Arbeit strengte ihn jedoch enorm an und er bemerkte eine Unausgeglichenheit und Unzufriedenheit. Diesem Vater fehlte im Vergleich zur Bewältigung der Krankheit des Kindes der „Mechanismus, um nach dem Positiven zu suchen“. Selbstvorwürfe machten sich zwei Väter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*. Ein Vater, dessen Kind seit Geburt an einer neurodegenerativen Krankheit litt und im Alter von fast vier Jahren verstorben war, machte sich Vorwürfe, weil er mit dem erkrankten Kind zu wenig unternommen hatte, weil er zu wenig Zeit mit dem Kind verbracht hatte und er zum Beispiel mehr Ausflüge mit dem Kind hätte unternehmen können. Dieser Vater hatte sich auf eine Lebenserwartung des Kindes bis ins junge Erwachsenenalter eingestellt und er nahm sich vor, diese Jahre „durchzuhalten“, so dass für ihn der (frühe) Tod des Kindes überraschend kam. Diesem Vater kamen jeden Tag Gedanken an sein verstorbenes Kind auf und er beschrieb diese Gedanken als einen „Killer der Stimmung“. So vermied der Vater es auch, am Friedhof, wo sich das Grab des verstorbenen Kindes befand, vorbeizufahren, weil das „zu viel für ihn war“. Ein Jahr nach dem Tod des Kindes erlitt der Vater zudem einen „Zusammenbruch“, er hatte „keine Energie, keine Nerven und keine Geduld“ mehr. Bezüglich der kognitiven Auseinandersetzung mit der Trauer bemerkte dieser Vater ferner, dass er nicht wusste, wo er „in seiner Trauer stand“ und er sich auch fragte, inwiefern seine Ehefrau und das Geschwisterkind „schon nach aussen getrauert haben“ oder ob ihre Trauer „noch kommt“. Ein weiterer Vater der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*, dessen Kind seit Geburt an einem Herzfehler litt und im Alter von 14 Monaten verstorben war, machte sich ebenfalls Vorwürfe, dass er nicht genug Zeit mit dem erkrankten Kind verbracht hatte, weil er soviel arbeiten musste. Dieser Vater erwähnte sein „schlechtes Gewissen“ dem verstorbenen Kind gegenüber. Während der Krankheit des Kindes verdrängte der Vater die Möglichkeit, dass der Herzfehler des Kindes zum Tod führen könnte. Hinsichtlich der Trauerbewältigung berichtete dieser Vater, dass er regelmässig das Grab seines verstorbenen Kindes besuchte, er jedoch versuchte, nicht immer an den Tod des Kindes zu denken und diesen „aus Selbstschutz auch zu verdrängen“. Ein weiterer Vater mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes verlor sein einziges Kind, das an einer neurodegenerativen Erkrankung litt und im Alter von acht Jahren verstorben war. Dieser Vater verlor seine Elternrolle und schilderte, dass er nun ohne seine „Aufgabe als Vater“ wieder einen Sinn im Leben finden musste und noch nicht wusste, wie er sein Leben „organisieren“ sollte:

„Was aber (1) für MICH äh (.) die GRÖSSTE herausforderung ist ist (.) lernen zu LEBEN (2) also nicht das LOSLASSEN von IHM [Name des Kindes] (.) weil das ist SEHR gut gegangen man man hat es GUT

können akzeptieren dass er (1) GESTORBEN IST (1) für mich ist so wirklich (.) an der ZEIT gewesen und dann ist es BESSER gewesen (1) aber das LEBEN OHNE ihn zu organisieren (.) das ist (.) für mich ein riesiges problem (1) DAS ist für MICH (.) ein (2) DAS ist für mich das PROBLEM (3) einfach irgendwie (5) einfach (1) ein LEBENS den SINN vom LEBEN zu FINDEN oder WAS auch immer ohne (.) ohne die (1) die aufgabe als VATER oder (2) das ist noch (.) das ist (.) das ist RECHT also da BIN ICH (1) WIRKLICH noch DRAN (1) also jetzt dann zwei JAHRE.“ (Vater, 40 Jahre)

Die Pflege und Betreuung seines kranken Kindes empfand dieser Vater als „Normalzustand“, aber seine jetzige Situation ohne Kind als „Ausnahmestand“. Der Vater konfrontierte sich mit dem Tod des Kindes und verdrängte ihn nicht, empfand jedoch eine starke Belastung durch den Verlust seiner Vaterrolle und begab sich in psychotherapeutische Behandlung.<sup>7</sup>

Mütter mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes bemerkten ihre „Orientierungslosigkeit“ und „Leere“, die sie nicht nur unmittelbar nach dem Tod des Kindes empfanden, sondern bis zu fünf Jahren danach. Nach dem Tod des Kindes wendeten Mütter mit einem schlechten Befinden nur in geringem Ausmass aktive Bewältigungsstrategien an und fassten kaum Entschlüsse, wie sie mit ihrer Trauer umgehen wollten. Vielmehr berichteten diese Mütter, dass sie „ihr Leben Tag für Tag durchmachten, um ihr Kind danach wieder zu treffen“ oder sie „funktionierten, weil sie Dinge regeln mussten“. Ablenkung war ebenfalls eine Copingstrategie dieser Mütter, indem sie zum Beispiel einer Arbeit nachgingen oder sich unter Menschen begaben, „um beschäftigt zu sein“. Drei der fünf Mütter mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes suchten einen Psychologen auf, um mit dem Tod des Kindes und ihrer Trauer besser zurechtzukommen. Zwei Mütter brachen diese Besuche bei einem Psychologen jedoch wieder ab. Eine Mutter, deren Kind acht Monate nach der Diagnose eines Hirntumors, im Alter von drei Jahren verstorben war, schilderte ihre anhaltende „Orientierungslosigkeit“ fünf Jahre nach dem Tod des Kindes. Sie suchte den Kontakt zu einem Psychologen, brach diese Treffen jedoch wieder ab, weil sie „nicht mehr weiter wusste“.

„JETZT habe ich das gefühl ja (.) das KANN doch nicht jetzt immer so WEITER gehen ich müsste doch irgendwie wieder wie so ein bisschen können (.) mehr FUSS FASSEN und (.) kann DAS nicht so also ich habe jetzt auch das letzte JAHR (.) mal psychologische hilfe (1) also (.) geSUCHT (1) und habe wirklich so

---

<sup>7</sup> Eine Gruppeneinteilung der Ehefrau dieses Vaters, die ihr einziges Kind und somit ihre Rolle als Mutter verlor, war nicht möglich, da diese Mutter die entsprechenden Fragebögen nicht vollständig ausgefüllt hatte. Bezüglich der dyadischen Trauerbewältigung wird jedoch erneut Bezug auf dieses Paar genommen.

das gefühl gehabt dass mir es schon viel gebracht hat aber (.) irgendwie (.) JETZT bin ich irgendwie an einem punkt wo ich einfach nicht mehr WEITER WEISS (.) und das habe ich vorher in dem sinne NICHT (.) NICHT gehabt schon gedacht wie geht dann das weiter und wie machen wir DAS aber insgesamt es geht SCHON und JETZT habe ich das gefühl (2) wie auf eine ART so orientierungslosigKEIT (7).“ (Mutter, 44 Jahre)

Diese Mutter nahm regelmässig an einer Selbsthilfegruppe teil, „um zu sehen, dass es anderen auch so erging“, besuchte diese allerdings mit der Zeit weniger häufig, weil der Umgang mit dem Tod des Kindes für sie „schwierig blieb“. Diese Mutter berichtete, dass sie sich in der ersten Zeit nach dem Tod des Kindes in einem „Schonraum“ befand und sie sich aber im Verlauf der Zeit mit ihrer „Verletzlichkeit“ wieder in die Welt „hinauswagte“. Dieses Hinauswagen verursachte jedoch erneute Verletzungen, vor allem durch mangelnde Anteilnahme und mangelndes Verständnis des sozialen Umfeldes für ihr Befinden. In dieser Hinsicht erzählte die Mutter, dass ihr enge familiäre Bezugspersonen mit der Zeit weniger Verständnis dafür entgegenbrachten, dass sie sich „im Leben nicht so zurecht fand“ und der Tod des Kindes für sie „immer noch eine schwierige Situation“ war. Für diese Mutter ging die Trauerbewältigung weiter und für ihre Verwandten nicht mehr, die Mutter nannte dies eine „Diskrepanz im zeitlichen Verlauf der Verarbeitung“. Ferner äusserste diese Mutter ihren einzigen Wunsch, dass „ihr Kind wieder da sein sollte“ und sie diesbezüglich „neidisch“ auf ihren Ehemann war, der den Tod des Kindes akzeptieren konnte. Ihr Ehemann war für sie jedoch eine grosse Stütze, weil er sie „zu nichts drängte“ und er ihre Bewältigungsformen wie zum Beispiel das Aufsuchen eines Psychologen unterstützte.

„Glaube ETWAS wo uns wirklich so ein bisschen (1) unterSCHEIDET (2) oder mich ((lächelt)) auch ein bisschen NEIDisch macht manchmal ist (.) dass ER das wie irgendwie eine art hat können akzeptieren (.) also das SCHICKSAL und die (Name des Kindes) geSTORBEN und (.) das hat (.) irgend (.) wie MÜSSEN so SEIN und das IST so (1) und das KANN ich einfach NICHT also (1) ich glaube UNSER unterschied so (.) in trauerarbeit ist schon dass ich extrem HADERE (.) mit diesem SCHICKSAL (3) ich glaube wirklich ER NICHT oder NICHT MEHR (3) dass ER das irgendwie so hat können ANNEHMEN und (2) eigentlich eine grosse HILFE so jetzt (.) als paar zu merken dass er mich nicht zu irgendetwas DRÄNGT dass er dann NIE findet jetzt HÖR mal AUF und äh (1) sondern dass ich wirklich das gefühl habe (.) ich bin TOTAL UNTERSTÜTZT wenn ich finde ich will jetzt mal DAS machen oder ich brauche psychologische HILFE oder ich brauche KEINE.“ (Mutter, 44 Jahre)

Die Ehefrau des Vaters der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*, der über sein schlechtes Gewissen dem verstorbenen Kind gegenüber berichtete, da er zuviel arbeiten



musste und zu wenig Zeit mit dem Kind verbrachte, wies ebenfalls ein schlechtes Befinden nach dem Tod des Kindes auf. Diese Mutter versuchte, sich in ihrer Trauer abzulenken, indem sie sich durch die tägliche Arbeit im Beruf beschäftigte. Des Weiteren setzte sich diese Mutter zunächst intensiv mit der Frage nach dem „Wieso“ auseinander, wieso ihr Kind einen Herzfehler hatte und daran sterben musste. Sie berichtete jedoch, damit aufhören und sich diese Frage nicht mehr stellen zu wollen, weil sie keine Antwort darauf erhielt. Dieses Elternpaar verlor sein erstes Kind und entschied, ein weiteres Kind zu zeugen. Für beide Eltern war dieses weitere, gesunde Kind ein „Lichtblick“ für die Zukunft. Eine weitere Mutter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* wurde der Gruppe der Eltern mit einem schlechten Befinden zugeteilt. Diese Mutter versuchte ebenfalls, sich durch die tägliche Arbeit im Haushalt und durch die Betreuung des Geschwisterkindes von ihrer Trauer abzulenken. Das Kind war im Alter von 11 Jahren an einem angeborenen Herzfehler verstorben. Der Tod des Kindes lag zwei Jahre zurück und hinterliess bei der Mutter ein Gefühl der „Leere“ sowie einen „Knoten im Herz“. Diese Leere entstand für die Mutter unter anderem durch den Wegfall des „intensiven Tagesrhythmus“, der mit der Pflege und Betreuung des Kindes einhergegangen war. Diese Mutter stellte sich nach dem Tod ihres Kindes die für sie immer noch unbeantwortete Frage, „wie Mütter oder Eltern zurück in den Alltag finden können nach einer so intensiven und langjährigen Pflege des Kindes“. Die Mutter suchte wie andere Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* nach einer „neuen Aufgabe“ in ihrem Alltag, wusste aber noch nicht, welche Tätigkeit für sie infrage kam, ob sie zum Beispiel anderen betroffenen Kindern helfen sollte und ihre Erfahrungen hinsichtlich der Pflege eines Kindes mit einem schweren Herzfehler weitergeben wollte.

Die Unterschiede in der individuellen Trauerbewältigung nach gutem oder schlechtem Befinden der Mütter und Väter sind in der unten stehenden Übersicht zusammengefasst. Die Unterschiede betrafen mehrheitlich die kognitive Auseinandersetzung mit der Trauer:

- Mütter und Väter mit einem guten Befinden:
  - Mütter fassten Entschlüsse, wie sie mit ihrer Trauer umgehen, diese „steuern“ und in ihr Leben „integrieren“ konnten und setzten diese um, indem sie sich vornahmen, sich auf Feiertage vorzubereiten und die Trauer im Alltag durch Rituale einzubauen.
  - Mütter versuchten, sich an positiven Erinnerungen an das verstorbene Kind festzuhalten.

- Väter akzeptierten den Tod des Kindes und fanden zurück in den Alltag, indem sie ihre Trauer aktiv bewältigten und sie ihre Arbeit als „Ablenkung“ von der Trauer nutzen konnten.
- Mütter und Väter fanden in ihrem Glauben an Gott Halt.
- Mütter und Väter konnten sich in regelmässigen Treffen mit dem Pfarrer und weiteren Personen austauschen und fühlten sich dadurch „mitgetragen“.
- Mütter und Väter mit einem schlechten Befinden:
  - Mütter „funktionierten“ und durchlebten Tag für Tag, um ihr Kind wieder zu treffen.
  - Mütter lenkten sich von der Trauer ab, indem sie sich beschäftigen (im Beruf, im Haushalt, durch die Betreuung des Geschwisterkindes).
  - Mütter suchten einen Psychologen oder eine Selbsthilfegruppe auf, brachen diese Besuche jedoch ab, weil sie „nicht mehr weiter wussten“.
  - Mütter stellten sich (noch unbeantwortete) Fragen nach dem „Wieso“ oder wie Eltern nach einer intensiven und langjährigen Pflege des Kindes zurück in den Alltag finden können.
  - Väter versuchten, „vorwärts zu gehen“ und sich aufgrund der Belastung durch die Trauer um das verstorbene Kind zu schonen, verfügten aber nicht (mehr) über ausreichend „Energie“ und fühlten sich beruflich stark belastet.
  - Väter machten sich selbst Vorwürfe, nicht genügend Zeit mit dem Kind verbracht und zu wenig mit dem Kind unternommen zu haben.
  - Väter vermieden es, an den Tod des Kindes zu denken, Gedanken an das Kind waren ein „Killer der Stimmung“.
  - Ein Vater suchte nach dem Verlust seines einzigen Kindes nach einer Aufgabe im Leben ohne Vaterrolle.

#### **5.2.4 Dyadische Trauerbewältigung der Eltern**

Die dyadische Trauerbewältigung der befragten Elternpaare wurde wiederum in gemeinsame dyadische Copingstrategien und supportive dyadische Copingstrategien unterteilt:

- Gemeinsame dyadische Copingstrategien
  - Gemeinsame Ausübung von Trauerritualen
  - Gemeinsame Aufrechterhaltung der Präsenz des Kindes innerhalb der Familie
  - Teilung der Sorge um die Trauer der Geschwisterkinder / Inanspruchnahme einer Beratung durch Fachpersonen
  - Austausch über Bedürfnisse und individuelle Form der Trauerbewältigung
- Supportive dyadische Copingstrategien

Hinsichtlich der dyadischen Trauerbewältigung der Eltern werden zuerst die gemeinsamen Copingstrategien erläutert, bevor auf die supportiven dyadischen Copingstrategien eingegangen wird. Im Rahmen dieses Kapitels wird zudem spezifisch auf die Paare mit unter- und überdurchschnittlichen Werten im *Dyadischen Coping Inventar* (DCI) von Bodenmann (2008) eingegangen.

### *Gemeinsames dyadisches Coping der Eltern im Umgang mit der Trauer*

Entsprechend der individuellen Trauerbewältigung der Eltern zeigten Eltern auch gemeinsam eine aktive und verhaltensbezogene Bewältigung der Trauer. Eltern unternahmen gewisse Trauerrituale gemeinsam, wie den abendlichen Spaziergang zum Grab des Kindes oder die gemeinsame Planung des Geburtstags des verstorbenen Kindes. Ein Elternpaar, dessen Kind ein Jahr nach der Diagnose eines Hirntumors im Alter von zehn Jahren verstorben war, berichtete, dass es „als Familie ein neues Leben anfangen musste“ und es deswegen umziehen wollte. „Aktiv etwas machen zu können“ war für dieses Elternpaar zentral im Umgang mit seiner Trauer, beide Eltern wollten zum Beispiel nicht das Zimmer des verstorbenen Kindes erhalten und suchten einen „Neuanfang“. Dieses Elternpaar bekam nach der Diagnose, wenige Monate vor dem Tod des Kindes, ein weiteres Kind und Mutter und Vater konnten sich „um dieses Kind kümmern“. Für ein anderes Elternpaar war es hingegen von grosser Bedeutung, das Zimmer des verstorbenen Kindes zu erhalten, weil beide Eltern „empfindlich“ auf Veränderungen dementsprechend reagierten. Elternpaare schilderten zudem, wie sie unmittelbar oder einige Wochen nach dem Tod des Kindes Ferien als Familie planten. Eltern reisten in die Ferien, um zum einen vor der grossen Anteilnahme des sozialen Umfeldes zu „flüchten“, da diese „erdrückend“ war und die Familie eine „Flutwelle von Beileidskarten“ erhielt. Zum anderen hatten Eltern die Absicht, nach der Krankheit und dem Tod des Kindes mit der Familie in den Ferien „etwas Positives“ zu

erleben. Ein Elternpaar, dessen Kind im Alter von acht Jahren an Leukämie verstorben war, reiste bewusst an einen Ferienort, an dem es bereits mit dem verstorbenen Kind in den Ferien gewesen war. Auf diese Art und Weise konnte es sich an das verstorbene Kind „positiv erinnern“, weil es damals schöne Momente mit dem Kind erlebt hatte. Eltern setzten sich auch gemeinsam mit ihrer Trauer auseinander, indem sie Fachliteratur und Literatur zu anderen betroffenen Familien lasen und sich darüber austauschten. Wie bereits im vorherigen Kapitel erwähnt, waren Eltern auf ihren Partner „angewiesen“, um sich auch Jahre nach dem Tod des Kindes noch an das Kind gemeinsam erinnern und sich über die eigene Trauer austauschen zu können. Die Bereitschaft des sozialen Umfeldes, die Krankheit und den Tod des Kindes anzusprechen oder in Gesprächen mit betroffenen Eltern darauf einzugehen, nahm mit der Zeit deutlich ab. Eltern tat es gut, wenn sie zusammen über das Kind sprechen und auch zusammen über das Kind weinen konnten. Ein Elternpaar, dessen einjähriges Kind innerhalb einer Woche an einem seltenen Syndrom verstorben war, erläuterte, dass es sich zur Bewältigung der Trauer über das verstorbene Kind austauschen konnte oder es gemeinsam beim Grab des Kindes Ballone in die Luft steigen liess. Dieses Paar machte aber auch ganz bewusst gemeinsam „eine Pause von seiner Trauer“, indem es zusammen einen Film anschaute und die Trauer für eine gewisse Zeit „auf die Seite schob“.

„Ich meine wir sind auch IMMER wieder auf den Friedhof und haben das (.) haben das wirklich ich habe das Gefühl ZUSAMMEN gemacht aber (2) manchmal haben wir so wie PAUSEN gemacht haben wir dann auch so GESAGT jetzt schauen wir irgendein FILM ja jetzt machen wir so ein bisschen wie PAUSE ((lacht auf)) tönt ein bisschen blöd (.) aber sich dann halt auch GESTATTEN das so (.) zwischendurch auch einmal ein bisschen auf die Seite zu schieben.“ (Mutter, 39 Jahre)

Eltern teilten auch häufig ihre Sorgen um die Geschwisterkinder. Sie berichteten über „Probleme“ mit den Geschwisterkindern, da diese im Alltag kaum oder nicht über das verstorbene Kind sprachen und Eltern nicht wussten, „wie das Geschwister den Tod des Kindes verarbeitete“. Ein Vater, dessen Kind im Alter von elf Jahren an einem Hirntumor verstorben war, berichtete über die Sorgen, die er sich zusammen mit seiner Ehefrau über die beiden älteren Geschwisterkinder machte:

„Wir haben beide [Vater und Mutter] miteinander den Weg GEFUNDEN aber HIN und DA (1) haben wir mal das Gefühl wie (1) die GROSSEN [Geschwisterkinder] vielleicht das NICHT EINMAL GANZ (.) noch nicht mal ganz verarbeitet haben oder (4) Und DAS kann einem als Ehepaar vielleicht ein bisschen äh (1) PLAGEN oder dass man dann denkt irgendwie jetzt die anderen beiden [Geschwisterkinder] ist man nicht gerecht geworden (1) hat man sie genug EINBEZOGEN oder HAT man zuVIEL (1) Aufmerksamkeit auf

das kranke KIND GESETZT (1) muss man sich VORWÜRFE machen DA machen wir uns vielleicht HIN und DA (.) also vorwürfe oder eher GEDANKEN darüber (1) das ist fast noch MEHR (1) also (2) weil WIR UNTEREINANDER sind jetzt schon KLAR gekommen mit all diesen vielen (.) mit dem VIEL REDEN oder.“ (Vater, 48 Jahre)

Des Weiteren erzählten Eltern, dass die Geschwisterkinder nicht nur mit ihrer eigenen Trauer umgehen mussten, sondern auch die Trauer der Eltern miterlebten. Eltern tauschten sich über die Geschwisterkinder aus und erwogen, eine psychologische Beratung in Anspruch zu nehmen. Häufig standen Eltern mit der Lehrperson des Geschwisterkindes bereits in Kontakt. Einige Eltern beschlossen während der Krankheit des Kindes oder nach dem Tod des Kindes, ein weiteres Kind zu zeugen. Dies betraf vor allem Eltern mit erkrankten oder verstorbenen Kleinkindern, deren Familien sich noch im Aufbau befanden.

Eltern bewältigten ihre Trauer gemeinsam, indem sie sich aktiv mit der Trauer auseinandersetzten. Eltern waren jedoch auch mit der jeweiligen individuellen Trauerbewältigung des Partners konfrontiert, die nicht immer der eigenen Art der Trauerbewältigung entsprach. Mütter berichteten vor allem, dass sie sich eher als Väter über die Krankheit des Kindes und ihren Trauerprozess unterhalten wollten. Eine Mutter, deren Kind nach einer fast dreijährigen onkologischen Erkrankung im Alter von 17 Jahren verstorben war, erläuterte, wie sie über schmerzhaftes Erinnerungen an die Krankheit des Kindes reden musste, um diese Erinnerungen besser verarbeiten zu können. Der Vater äusserte hingegen, dass er nicht über diese Erinnerungen sprechen und er auch von seiner Ehefrau nicht darauf angesprochen werden wollte, weil diese für ihn zu belastend und schmerzhaft waren. Diese unterschiedlichen Bewältigungsformen führten bei diesem Paar dazu, dass die Mutter vor allem bei Freundinnen diese Erinnerungen ansprach und sie so ihren Ehemann entlastete.

Ein Elternpaar der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*, dessen Kind an einer neurodegenerativen Erkrankung im Alter von 16 Jahren verstorben war, bewältigte den Tod des Kindes auf verschiedene Art und Weise. Die Mutter schilderte, wie sie gemeinsam mit ihrem Ehemann „zurück ins Leben wollte“ und das für sie bedeutete, Veränderungen anzugehen und zum Teil auch „loszulassen“, indem sie nicht alle Gegenstände wie Kleidung oder Spielsachen des Kindes als Erinnerung an das verstorbene Kind „bewahren“ wollte. Der Vater hingegen legte grossen Wert darauf, diese Erinnerungsstücke zu behüten und er wollte daran „festhalten“. Die Mutter schilderte, wie sie sich als Paar „neu finden“ und sie sich auch

„zusammenraufen“ mussten. Dies war für Mutter und Vater nicht einfach und die Mutter erwog auch eine Trennung. Zu dieser Trennung kam es jedoch nicht, da sich das Elternpaar in seiner unterschiedlichen Trauerbewältigung akzeptierte. Die Mutter fand ihren Weg „zurück ins Leben“, indem sie eine neue Ausbildung begann und ihr Ehemann sie darin vollumfänglich unterstützte. Die Mutter akzeptierte ihrerseits den Wunsch des Vaters, „bewahren“ und „festhalten“ zu wollen. Sie gab ihrem Partner „den Raum“ dafür und nannte „Geduld und Vertrauen“ zwei zentrale Aspekte, die sie als Paar wieder zusammenfinden liessen. Neben der gegenseitigen Akzeptanz und Toleranz bezeichnete dieses Elternpaar die Liebe zueinander und die Achtung voreinander als weitere Gründe, die Beziehung weiter führen zu wollen. Die Beziehung war für beide von grossem „Wert“ infolge der gemeinsam erlebten Erfahrungen wie Krankheit und Tod des Kindes, die das Paar verbanden. Ein Vater der Diagnosegruppe *Onkologie* merkte in dieser Hinsicht ebenfalls an, dass der „Schlüssel zu einer Beziehung“ die gegenseitige Akzeptanz ist und dass Paare nicht den Anspruch haben sollten, in der Trauer „dasselbe fühlen zu müssen“. Diese Akzeptanz bedingte eine offene Kommunikation zwischen den Eltern über ihre jeweiligen Bedürfnisse, „ob sie reden oder schweigen wollten“ oder eine „Aussprache“, wenn Mütter oder Väter das Gefühl hatten, dass sie sich voneinander entfernten.

Eltern schilderten, wie sie sich nach einer zum Teil langen Krankheit des Kindes zuerst wieder „aneinander gewöhnen“ mussten, da Eltern während der Krankheit des Kindes über längere Zeit nicht zusammen zu Hause gelebt hatten, wenn beispielsweise die Mutter häufig beim erkrankten Kind im Kinderspital war. In dieser Hinsicht spielte auch das Thema der Sexualität eine Rolle. Eltern konnten ihr Bedürfnis nach Sexualität infolge der Belastung durch die Krankheit und Pflege des Kindes zum Teil über eine lange Zeit nicht ausleben. Eltern berichteten, dass sie sich „daran gewöhnt“ hatten und ihre Bedürfnisse als Paar nicht im Vordergrund standen. Nach dem Tod des Kindes mussten sich Eltern auch hinsichtlich ihrer Sexualität wieder „neu finden“ und gegenseitig Nähe zulassen können.

Auch wenn Paare offen über ihre Bedürfnisse und ihre Copingstrategien kommunizierten, bedeutete dies nicht, dass Paare sich auch gegenseitig auffangen und trösten konnten. Wie bereits während der Krankheit des Kindes waren wiederum beide Elternteile vom Tod des Kindes betroffen und trauerten. Eine Mutter der Diagnosegruppe *Onkologie*, deren Kind im Alter von 18 Jahren verstorben war, meinte, dass „zwei volle Gläser nicht ineinander geleert werden können“ und „jeder für sich schauen musste“. Elternpaare erläuterten, dass sie in

dieser Hinsicht auf die Unterstützung von Familienmitgliedern, Freunden, einer Selbsthilfegruppe oder auch von Fachpersonen wie Psychologen angewiesen waren. Eine Unterstützung „von aussen“ konnte für Paare entlastend sein, da sich Eltern nicht „gegenseitig anstecken wollten“ und sie sich nicht gegenseitig trösten konnten.

Die gemeinsamen dyadischen Copingstrategien können wie folgt aufgelistet werden:

- Eltern planten und unternahmen Trauerrituale gemeinsam (Grab des Kindes besuchen, Jahrestage begehen).
- Eltern bewahrten oder veränderten Aspekte ihres früheren Lebens mit dem verstorbenen Kind, sie erhielten das Zimmer des verstorbenen Kindes oder zogen um im Sinne eines „Neuanfangs“.
- Eltern reisten mit den Geschwisterkindern in die Ferien, um der grossen Anteilnahme unmittelbar nach dem Tod des Kindes zu entfliehen und um als Familie „etwas Positives zu erleben“.
- Eltern lasen (Fach-)Literatur und tauschten sich darüber aus.
- Eltern nahmen sich als Paar eine Auszeit von ihrer Trauer, um eine „Pause zu machen“.
- Eltern teilten sich ihre Sorgen um die Geschwisterkinder.
- Eltern entschlossen sich, ein weiteres Kind zu zeugen.
- Eltern tauschten sich über ihre Bedürfnisse aus und akzeptierten die individuelle Trauerbewältigung des Partners.

#### *Supportive dyadische Copingstrategien der Eltern im Umgang mit der Trauer*

Mütter schätzen es sehr, wenn Väter sich Zeit nahmen, für sie da zu sein und ihnen zuzuhören, damit sich die Mütter über ihre Trauer unterhalten konnten. Väter stellten für Mütter „einen Fels in der Brandung dar“, beispielsweise dann, wenn eines der Geschwisterkinder erkrankte und dies bei der Mutter Ängste und Sorgen auslöste.

„Wir haben sehr eine gute beziehung (1) äh (2) ER [der Vater] (.) hat SICHER manchmal recht viel müssen aushalten wenn ich so panikattacken gehabt habe weil eines krank GEWESEN IST das hat er NICHT so geHAbt er ist dort für mich ein bisschen (.) der fels in der brandung.“ (Mutter, 39 Jahre)

Väter begleiteten Mütter zur Selbsthilfegruppe und in wenigen Fällen auch zum Psychologen oder zu einem Medium. Mütter fühlten sich unterstützt, wenn Väter ihre Form der Trauerbewältigung akzeptierten und sie „zu nichts drängten“. Des Weiteren waren Mütter auf die Unterstützung der Väter angewiesen, um zum Beispiel eine neue Ausbildung zu beginnen und diese auch „durchzuhalten“. Väter berichteten, dass sie sich bei der Partnerin geborgen fühlten und sie vor allem bei der Partnerin „ausbrechen“ und weinen konnten, wenn sie sich schlecht fühlten. Lebten sich Elternpaare auseinander und sprachen wenig über das verstorbene Kind oder die eigene Trauer, waren es vor allem Mütter, die eine „Aussprache“ initiierten und ihren Partner darauf hinwiesen, sich vermehrt über die eigenen Bedürfnisse zu äussern, um sich als „Paar wieder zusammen zu bringen“.

Zur besseren Übersicht können die supportiven dyadischen Copingstrategien wie folgt zusammengefasst werden:

- Väter beruhigten Mütter, wenn sich diese Sorgen um die Gesundheit der Geschwisterkinder machten.
- Väter begleiteten Mütter zur Selbsthilfegruppe, in wenigen Fällen auch zum Psychologen oder zu einem Medium.
- Väter unterstützen Mütter, falls diese eine neue Ausbildung absolvierten.
- Mütter vermittelten ihren Partnern ein Gefühl der Geborgenheit, indem Väter sich ausweinen konnten.
- Mütter initiierten eine Aussprache, wenn sich das Elternpaar auseinanderlebte oder voneinander entfernte, das heisst, wenn Väter nicht über ihre Bedürfnisse oder ihre Trauer sprachen.

#### *Elternpaare mit über- oder unterdurchschnittlichem dyadischen Coping im Vergleich*

Vier Elternpaare wiesen gemäss dem DCI (Bodenmann, 2008) nach dem Tod des Kindes ein unterdurchschnittliches dyadisches Coping auf. Zu dieser Gruppe gehörte das Elternpaar, deren einziges Kind vor zwei Jahren an einer neurodegenerativen Erkrankung im Alter von acht Jahren verstorben war und das keine weiteren Kinder bekam. Mutter und Vater berichteten, dass sie sich beide gegenseitig kaum unterstützen konnten und die „Kraft“ fehlte, um Gemeinsamkeiten zu finden, um ohne das Kind wieder zueinander zu finden. Die Mutter äusserte sich dazu folgendermassen:



„Wir sind noch (.) am SUCHEN (.) also ich bin jetzt AUCH (.) AUSGEZOGEN in ein (.) ANDERES ZIMMER aber wir haben EINFACH irgendwie so (.) KEINE KRAFT (1) für GEMEINSAMKEITEN (1) wir sind jetzt (1) zwanzig jahre VERHEIRATET (3) äh (.) wir WISSEN was wir VONEINANDER HABEN ich weiss dass ich keinen BESSEREN werde finden und ich wünsche ALLEN frauen so einen (.) LIEBEN super MANN wie ICH es HABE (1) aber einfach wieder (.) gemeinsamkeiten zusammen zu FINDEN (.) ALS PAAR wieder zusammen zu finden und als ALLEINESTEHENDES paar.“ (Mutter, 40 Jahre)

Der Vater meinte ebenfalls, dass sie als Eltern nicht gemeinsam den Weg zurück in den Alltag fanden und sie „total verschiedene Wege“ gingen. Bezüglich der Trauerbewältigung waren sich Mutter und Vater jedoch sehr ähnlich, beide „konfrontierten“ sich gegenseitig mit ihrer Trauer und wollten den Tod ihres Kindes nicht „verdrängen“, indem sie über das verstorbene Kind sprachen oder zusammen Bilder anschauten. Der Vater meinte, dass ihnen eine Paartherapie helfen könnte. Ein Elternpaar der Diagnosegruppe *Onkologie* mit einem ebenfalls unterdurchschnittlichen dyadischen Coping berichtete, nach dem Tod des Kindes „nebeneinander gelaufen zu sein“. Während der Krankheit des Kindes „verschonten“ sich diese Eltern gegenseitig mit ihren eigenen Gefühlen und Sorgen und der Vater schilderte in dieser Hinsicht, dass „auch in der Trauer jeder für sich das machte“:

„JA ich glaube das hat jeder für SICH irgendwie gemacht (1) ja wahrscheinlich auch (.) ein zeichen davon dass man es VERDRÄNGT oder dass man es mit dem ANDEREN [der Ehefrau] WAHRscheinlich nicht (.) NICHT beSPRICHT oder nicht grossartig bespricht (1) ja nein dort sind wir dann (5) dort sind wir so RECHT (.) NEBENEINANDER GELAUFEN habe ich das gefühl gehabt also SIE hat dann in DIESER PHASE (.) natürlich sehr STARK ist sie natürlich beim (Name des Geschwisterkindes) GEWESEN (1) ich habe (.) GEARBEITET äh zu einem grossen TEIL.“ (Vater, 42 Jahre)

Die Mutter äusserte, dass sie nicht miteinander über das verstorbene Kind oder die eigene Trauer sprachen, weil sie in solchen Momenten unmittelbar den „Leidensdruck“ ihres Ehemannes erkannte. Diese Mutter suchte Gespräche über ihre Trauer vor allem mit „distanzierten“ Personen, die nicht selbst vom Tod des Kindes betroffen waren, wie das folgende Zitat aufzeigt:

„Es IST dann eben so SCHWIERIG weil es so EMOTIONAL ist also (1) ICH den also (.) MEIN motto ist IMMER wenn ich ja dann äh nicht mehr kann WEITER REDEN also (1) dann rede ich dann LIEBER gerade NICHT darüber weil (.) wenn es so emotioNAL wird und (.) WENN man dann EBEN (2) in DEM sinn mit jemand NEUTRALEM (.) KANN man eben eigentlich BESSER über etwas (.) solches REDEN (1)

wie mit dem MANN (.) weil (1) weil IHM sieht man ja dann GERADE den leidensdruck auch im GESICHT AN.“ (Mutter, 42 Jahre)

Ein Elternpaar wies einen Gesamtwert des DCI auf, der deutlich im überdurchschnittlichen Bereich lag. Dieses Elternpaar der Diagnosegruppe *Onkologie*, dessen Kind an Leukämie erkrankt und im Alter von 16 Jahren verstorben war, erzählte, dass seine Liebe zueinander noch „viel grösser geworden war“. Die Mutter schilderte, dass ihr Ehemann für sie „ganz wichtig“ ist in ihrem Leben, sie „einander brauchten“ und seit dem Tod des Kindes der „Fokus von beiden aufeinander war“. Bereits während der Krankheit des Kindes, so erzählte die Mutter, war ihr Ehemann ihr eine „ruhige Stütze“. In der Trauerbewältigung hatten beide Partner „ihre eigene Probleme, mit der Trauer umzugehen“, aber die Mutter wusste, dass ihr Ehemann sie „immer annehmen“ wird. Mutter und Vater schilderten, dass sie gegenseitig „tolerant“ waren und keine Erwartungen hegten, wie der Partner trauern sollte. Für beide Elternteile gab es Phasen der Trauer, in denen „jeder für sich schaute, damit er klar kam“ und sie aber aufeinander „Rücksicht genommen haben“ und sich gegenseitig haben „machen lassen“. Dieses Elternpaar entwickelte zudem ein „kleines Ritual“ in seiner Paarbeziehung, dass es sich seit dem Tod des Kindes immer tagsüber einmal anrief und einander fragte, wie es geht und was der Partner so macht. Für den Vater war es ferner zentral, zusammen offen über die jeweilige Trauerbewältigung reden zu können.

Die dyadischen Copingstrategien von Eltern mit über- oder unterdurchschnittlichem dyadischen Coping sind im Vergleich abschliessend dargestellt:

- Elternpaare mit unterdurchschnittlichem dyadischen Coping:
  - Ein Elternpaar suchte nach dem Verlust des einzigen Kindes nach Gemeinsamkeiten, es fehlte ihm jedoch die „Kraft“ dazu.
  - Eltern bewältigten ihre Trauer kaum gemeinsam, sondern „jeder für sich“.
- Elternpaar mit überdurchschnittlichem dyadischen Coping:
  - Mutter und Vater respektierten sich in ihrer individuellen Trauerbewältigung und nahmen Rücksicht aufeinander.
  - Mutter und Vater redeten beide offen über ihre jeweilige Trauerbewältigung.
  - Das Elternpaar entwickelte ein „Ritual“ und rief sich täglich an, um zu fragen, wie es geht.

### **5.2.5 Posttraumatische Reifung der Eltern nach dem Tod ihres Kindes**

Der letzte Frageblock des Interviewleitfadens umfasste Fragen zur posttraumatischen Reifung. Einleitend wurden die Eltern allgemein gefragt, ob sie nach dem Tod des Kindes Veränderungen an sich und in ihrem Leben wahrgenommen haben. Es werden im Folgenden zunächst die von den Eltern berichteten Veränderungen dokumentiert, bevor auf die posttraumatische Reifung eingegangen wird. Danach werden die Gruppen mit einem hohen oder tiefen Ausmass an posttraumatischer Reifung vorgestellt. Unterschiede zwischen Vätern und Müttern sowie zwischen den beiden Diagnosegruppen werden in diesem Kapitel jeweils direkt hervorgehoben. Der letzte Abschnitt schliesst mit einer Übersicht der Ergebnisse zur posttraumatischen Reifung.

#### *Veränderungen der Eltern nach dem Tod des Kindes*

Die von den Eltern berichteten Veränderungen nach dem Tod des Kindes betrafen

- die Mutter oder den Vater als Individuum
- die Familie
- die Paarbeziehung.

Eltern berichteten sowohl über positive als auch über negative Veränderungen.

Mütter und Väter berichteten über positive individuelle Veränderungen in Form einer grösseren Gelassenheit. Eltern nahmen sich im Alltag als „weniger hektisch“ und ruhiger wahr und bewerteten ihre eigene Gesundheit sowie die ihrer Familienmitglieder als ein „grosses Geschenk“. Eltern erlangten ferner ein vertieftes Bewusstsein darüber, dass „alles endlich“ ist und die „Normalität des Lebens schnell zerstört“ werden kann. Aus diesem Grund versuchten Eltern, in „jedem Moment des Lebens das Schöne zu sehen“ und sich auch an „kleinen Dingen im Leben zu freuen“. Dieses Bewusstsein über die „Vergänglichkeit“ liess Eltern anderen Personen gegenüber „offener und grossherziger“ sein.

Negative individuelle Veränderungen betrafen bei Müttern und Vätern vor allem das aktuelle Befinden. Mütter berichteten, dass sie im Umgang mit Krankheiten der Geschwisterkinder ängstlicher geworden sind. Eine Mutter eines Kindes, das im Alter von sechs Jahren an einer onkologischen Erkrankung verstorben war, schilderte, dass sie Panikattacken bekam, wenn eines der Geschwisterkinder Anzeichen einer Krankheit zeigte und sie gleich das „Schlimmste befürchtete“. Des Weiteren merkten Mütter an, dass sie

weniger optimistisch in die Zukunft blickten und sie zudem über weniger „Grundvertrauen“ verfügten als vor dem Tod des Kindes. Mütter mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes berichteten, dass sie das „Urvertrauen“ ins Leben verloren hatten und sie „weniger gut in der Welt verankert waren“. Sie nahmen ein „verlangsamtes Lebenstempo“ wahr und erwähnten depressive Verstimmungen. Ein Vater mit einem schlechten Befinden, dessen Kind im Alter von 14 Monaten an einer Herzerkrankung verstorben war, bemerkte, dass seine „Lebensfreude nur noch halb so gross war“. Mütter und Väter bemerkten nach dem Tod des Kindes eine verminderte Belastbarkeit. Mütter berichteten von einer „erhöhten Empfindsamkeit“ und Väter verfügten über weniger „Energie, Nerven und Geduld“ im Alltag und vor allem auch im Beruf.

Eltern teilten auch Veränderungen bezüglich ihrer Familie mit. Sie wiesen auf die Sorgen hin, die sie sich um die Geschwisterkinder und deren Trauerbewältigung machten. Eltern berichteten aber auch, dass sie nach der Krankheit und dem Tod des Kindes die Zeit mit den Geschwisterkindern intensiv geniessen konnten und sie „wieder“ über mehr Zeit verfügten, die sie gemeinsam mit der Familie verbringen konnten. Ein Vater mit einem gutem Befinden, dessen Kind im Alter von 16 Jahren an einer angeborenen Immunschwäche verstorben war, bemerkte, dass sich alle Familienmitglieder zuerst an die „neue Familienstruktur“ gewöhnen mussten und dies einige Zeit erforderte.

Eltern nahmen positive Veränderungen ihrer Partnerschaft wahr. Sie erläuterten, dass sie durch die gemeinsame Erfahrung der Krankheit und des Sterbens des Kindes „zusammengeschweisst“ wurden und diese Erfahrungen sie als Paar „weiter“ gebracht haben. Der Partner wurde nach dem Tod des Kindes „sehr wichtig“ und Eltern pflegten einen achtsamen Umgang miteinander, um sich nicht zu verletzen. Eltern verfügten über mehr Verständnis füreinander, wenn es zum Beispiel dem einen Partner „schlechter“ ging. Eine Mutter mit einem schlechten Befinden, aber einem durchschnittlichen Wert bezüglich des dyadischen Copings berichtete, dass sie nach der Krebserkrankung und dem Tod ihres Kindes im Alter von drei Jahren „feinfühlicher“ und „hellhöriger“ ihrem Ehemann gegenüber war, sie konnte „auf die Zwischentöne“ achten. Die gemeinsam gemachten Erfahrungen brachten dieses Ehepaar „noch näher zusammen“, so äusserte sich der Ehemann. Negative Veränderungen der Partnerschaft beschrieben zwei Elternpaare. Ein Elternpaar der Diagnosegruppe *Onkologie* berichtete, nach dem Tod des Kindes „nebeneinander gelaufen zu sein“. Während der Krankheit des Kindes „verschonten“ sich diese Eltern gegenseitig mit

ihren eigenen Gefühlen und Sorgen und der Vater schilderte, dass sie auch in ihrer Trauer nicht zueinander fanden, sondern dass „auch in der Trauer jeder für sich das machte“. Das Elternpaar, dessen einziges Kind im Alter von acht Jahren an einer neurodegenerativen Erkrankung verstorben war, unternahm nach dem Tod des Kindes weniger gemeinsam, es fehlte die Kraft dazu. Sie gingen „verschiedene Wege zurück in den Alltag“ und fanden kaum oder nur wenige Gemeinsamkeiten nach dem Verlust des einzigen Kindes. Diese beiden Elternpaare schilderten negative Veränderungen ihrer Paarbeziehung nach dem Tod des Kindes. Es gelang ihnen nicht, als Paar in den Alltag zurückzufinden.

Die von den Eltern wahrgenommenen Veränderungen nach dem Tod des Kindes sind unten stehend für eine bessere Übersicht aufgelistet:

- Individuelle positive Veränderungen:
  - Eltern berichten über eine grössere Gelassenheit im Alltag.
  - Eltern schätzten ihre eigene Gesundheit und die Gesundheit der Familienmitglieder als ein „grosses Geschenk“.
  - Eltern erlangten ein vertieftes Bewusstsein darüber, dass „alles endlich“ ist und die „Normalität des Lebens schnell zerstört“ werden kann.
  - Eltern waren anderen Personen gegenüber „offener und grossherziger“.
- Individuelle negative Veränderungen:
  - Mütter und Väter waren nach dem Tod des Kindes weniger belastbar.
  - Mütter waren im Umgang mit Krankheiten der Geschwisterkinder ängstlicher geworden.
  - Mütter blickten weniger optimistisch in die Zukunft.
  - Mütter mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes berichteten, dass sie das „Urvertrauen“ ins Leben verloren hatten.
  - Väter mit einem schlechten Befinden berichteten, dass ihre „Lebensfreude nur noch halb so gross“ war.
- Positive und negative Veränderungen der Familie:
  - Die Familienmitglieder mussten sich an die „neue Familienstruktur“ gewöhnen.

- Eltern konnten „wieder“ mehr Zeit gemeinsam mit der Familie verbringen und diese intensiv geniessen.
- Eltern machten sich Sorgen um die Geschwisterkinder und deren Trauerbewältigung.
- Positive und negative Veränderungen der Paarbeziehung:
  - Eltern wurden durch die gemeinsamen Erfahrungen „zusammengeschweisst“ und als Paar näher zusammengebracht.
  - Eltern verfügten über mehr Verständnis füreinander, wenn es zum Beispiel dem einen Partner „schlechter“ ging.
  - Einem Elternpaar fehlte die Kraft, um nach dem Tod des Kindes gemeinsam etwas zu unternehmen oder Gemeinsamkeiten zu finden.

#### *Dimensionen der posttraumatischen Reifung*

Die von den Eltern berichtete posttraumatische Reifung liess sich den fünf Dimensionen nach Tedeschi & Calhoun (1996) zuteilen:

- Persönliche Stärken
- Wertschätzung des Lebens
- Neue Möglichkeiten
- Beziehungen zu Anderen
- Religiöse Veränderungen

Eine zusätzliche Frage des Interviewleitfadens zur posttraumatischen Reifung betraf die Paarbeziehung, ob Eltern auch hinsichtlich ihrer Paarbeziehung Reifung wahrgenommen haben. Diese Antworten wurden nicht einer der fünf Dimensionen zugeordnet, sondern bildeten eine eigene Kategorie „wahrgenommene Reifung auf der Paarebene.“

Eltern sprachen Reifung hinsichtlich ihrer *persönlichen Stärken* an. Sie liessen sich zum Beispiel nach dem Tod des Kindes „nicht so schnell erschüttern“ und waren „stärker“ geworden, weil sie „damit zurechtkamen, wenn etwas Schlimmes passierte“. Mütter und Väter berichteten, keine oder weniger Angst vor dem (eigenen) Tod zu haben. Ein Vater der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* lernte durch die Krankheit seines Kindes „sich zu

wehren, wenn ihm wirklich etwas am Herzen lag“, beispielsweise im beruflichen Bereich. Der Vater bemerkte, dass er sich gegenüber Pflegefachpersonen der Kinderspitex zum Teil „wehren“ musste, damit die aufwendige und anspruchsvolle Behandlung und Pflege seines Kindes gemäss seinem Wissen und seinen Erfahrungen durchgeführt wurde. Aufgrund dieser Auseinandersetzung mit den Pflegefachpersonen der Kinderspitex „wehrte“ sich der Vater auch nach dem Tod des Kindes, das im Alter von 16 Jahren an einer neurodegenerativen Erkrankung verstorben war:

„Was ich auch noch gelernt habe aus der ganzen zeit HERAUS (1) das ist dass ich gelernt habe auch mich zu WEHREN (.) für etwas wo mir wirklich eine HERZENSAN (.) eine HERZENSANGELEGENHEIT ist (.) ein HERZENSANLIEGEN (1) äh (1) wir haben ja mehrere situationen gehabt wo ein klein wenig schwierig gewesen sind (1) also dass das WEHREN durch die situationen wo wo es einfach (.) sich wehren NÖTIG gewesen ist (1) und das mache ich heute auch also ich (.) ich lasse mir nicht (2) wenn ich WIRKLICH das gefühl habe das ist es jetzt WERT das ich mich für das EINsetze dann setze ich mich ein.“  
(Vater, 51 Jahre)

Reifung nahmen Eltern auch hinsichtlich der *Wertschätzung des Lebens* wahr. Eltern schätzten ihre eigene Gesundheit und die Gesundheit der Kinder auf viel bewusstere Weise. Zudem berichteten sie, „jetzt und nicht in der Vergangenheit oder der Zukunft leben zu wollen“. Ein Vater, dessen Kind im Alter von 18 Jahren an einer onkologischen Erkrankung verstorben war, meinte dazu:

„Das LEBEN ist nicht mehr GLEICH wie vorher (4) der TOD ist näher GEKOMMEN (1) und das ist eigentlich in dem SINNE (3) NATÜRLICH TRAUERIG (.) aber äh (.) es ist durch das dass es so REALITÄTSbezogen ist (.) ist es WAHNSINNIG WERTVOLL (2) sag ich mal für äh (.) von der SEITE DES LEBENS von der SEITE DES LEBENS ist das unheimlich (viel) (2) unheimlich WERTVOLL.“  
(Vater, 57 Jahre)

Die *Wertschätzung des Lebens* ging auch mit einer grossen Wertschätzung der Familie einher und Eltern teilten mit, dass sie mit ihrem Partner und den Kindern „bewusster leben“ wollten und sie das Zusammensein mit und den Austausch innerhalb der Familie sehr genossen.

Über *Neue Möglichkeiten* als eine Dimension der posttraumatischen Reifung berichteten – wie bereits erwähnt – vor allem die Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* (siehe Kapitel 5.2.3). Diese Mütter suchten nach einer neuen und sinnvollen Aufgabe in ihrem

Leben, die ihren Alltag wieder ausfüllte, nachdem sie die oft Jahre dauernde Pflege und Begleitung ihres erkrankten Kindes als eine erfüllende und Struktur gebende Aufgabe wahrgenommen hatten. Väter, die über Reifungsprozesse berichteten, erwähnten kaum, dass sie neue Möglichkeiten erwogen oder in Angriff genommen hatten.

Die *Beziehungen zu Anderen* waren für Eltern nicht ausschliesslich ein Bereich posttraumatischer Reifung nach dem Tod des Kindes, sondern sie veränderten sich auch in eine negative Richtung. Eltern erlebten sich als toleranter, offener und feinfühlicher anderen Personen gegenüber, vor allem anderen betroffenen Familien gegenüber. Mütter und Väter konnten sich aufgrund der eigenen Erfahrungen besser in andere Personen „hineinversetzen“ und sich in „ihre Lage hinein fühlen“. Eltern berichteten aber auch, dass sie während der Krankheit des Kindes die „wirklichen Freunde“ kennengelernt haben, da nicht alle Freunde in dieser schwierigen Zeit auf die Familie zugegangen sind und sie sich zum Teil abgegrenzt haben. Eltern pflegten aus diesem Grund nach dem Tod des Kindes „wenige, aber vertiefte Kontakte“. Sie schilderten zudem, gegenüber alltäglichen Sorgen und Problemen ihrer Mitmenschen weniger „tolerant“ geworden zu sein.

*Religiöse Veränderungen* nahmen Eltern ebenfalls in einer positiven wie negativen Richtung wahr. *Religiöse Veränderungen* im Sinne einer posttraumatischen Reifung betrafen einen „gestärkten“ und „gereiften“ Glauben an Gott, indem Eltern in ihrem Glauben an Gott und an ein Wiedersehen mit dem Kind Trost und Halt fanden. Eltern schilderten jedoch auch, wie ihr Glaube an Gott durch die Krankheit und den Tod des Kindes „schwankte“ und sie sich durch die Geburt eines weiteren Kindes mit Gott „versöhnten“. Eltern, die vor der Erkrankung ihres Kindes nicht gläubig waren, berichteten, dass sie nach dem Tod ihres Kindes „erst recht“ nicht an einen Gott glauben konnten, der „so etwas geschehen liess“. Nicht nur religiöse, sondern auch spirituelle Veränderungen nahmen Eltern wahr. Durch den Kontakt mit einer „Heilerin“ während der Krankheit des Kindes entdeckten und öffneten sich vor allem Mütter einer „spirituellen Welt“.

Eltern nahmen ihre Paarbeziehung durch das gemeinsam Erlebte oder das gemeinsame Schicksal „gestärkt“ war und bezeichneten dies als eine „Verbindung durch eine Leidensgemeinschaft“. Eltern machten die Erfahrung, dass sie gemeinsam „schlimme Erfahrungen durchstehen“ konnten und dieses Wissen hatte für sie grossen Wert. Eltern äusserten ihre Dankbarkeit, „dass die Beziehung gehalten hatte“. Eltern berichteten auch, dass



sie in der Trauer gegenseitig toleranter wurden und sie sich „Freiräume“ lassen konnten, so dass jeder seinen eigenen „Trauerprozess durchmachen konnte“. Ein Vater, dessen Kind vor 15 Monaten im Alter von acht Jahren an einer onkologischen Krankheit verstorben war, machte dazu folgende Aussage:

„JA ich denke mir es gibt (2) ZWEI (.) zwei PUNKTE (2) ich VERMUTE dass unsere beziehung toleRANTER geworden ist (2) toleranter heisst (7) ich habe das problem TRAUERprozess dort haben wir realiSIERT dass wir ja (.) hervorRAGEND als paar funktionieren wenn man sich diesen FREIRAUM LÄSST dass jeder (1) seinen EIGENEN trauerprozess muss durchgehen (.) und dass man überHAUPT nicht das gefühl muss HABEN (.) wenn das nicht !PASST! ja dann dann sind wir ja kein PAAR (3) ich denke DAS ist noch verstärkt worden dass man ZUSAMMEN gehört AUCH wenn (.) wenn BEIDE GANZ unterschiedliche MEINUNGEN haben und auch etwas VÖLLIG anderes wollen machen dann macht halt jeder das wo er WILL (2) und das ist überHAUPT kein PROBLEM auch nicht so ein bisschen UNTERSchwellig (.) ich denke mir DAS hat sich vor allem verändert (1).“ (Vater, 48 Jahre)

Es folgt zusammenfassend eine Übersicht zu den Dimensionen posttraumatischer Reifung der Eltern:

- Persönliche Stärke:
  - Eltern liessen sich „nicht so schnell erschüttern“ nach dem Tod des Kindes, weil sie „damit zurechtkamen, wenn etwas Schlimmes passierte“.
  - Eltern berichteten, keine oder weniger Angst vor dem (eigenen) Tod zu haben.
  - Eltern hatten gelernt, sich bei wichtigen Anliegen zu wehren.
- Wertschätzung des Lebens:
  - Eltern schätzten ihre eigene Gesundheit und die Gesundheit der Kinder bewusster.
  - Eltern wollten „jetzt und nicht in der Vergangenheit oder der Zukunft leben“.
- Neue Möglichkeiten:
  - Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* suchten nach einer neuen und sinnvollen Aufgabe in ihrem Leben, die ihren Alltag „wieder ausfüllte“.
- Beziehung zu Anderen:
  - Eltern erlebten sich zum Teil als toleranter, offener und feinfühlicher anderen Personen gegenüber, speziell anderen betroffenen Familien gegenüber.

- Eltern hatten während der Krankheit des Kindes die „wirklichen Freunde“ kennengelernt und pflegten nach dem Tod des Kindes „wenige, aber vertiefte Kontakte“.
- Religiöse Veränderungen:
  - Eltern nahmen ihren Glauben an Gott „gestärkt“ und „gereift“ wahr, sie glaubten an ein Wiedersehen mit dem Kind.
  - Eltern „schwankten“ in ihrem Glauben an Gott und sie „versöhnten“ sich durch die Geburt eines weiteren Kindes mit Gott.
  - Eltern nahmen spirituelle Veränderungen wahr, beispielsweise durch den Kontakt mit einer „Heilerin“ während der Krankheit des Kindes. Vor allem Mütter öffneten sich einer „spirituellen Welt“.
- Reifung auf der Paarebene:
  - Elternpaare nahmen ihre Paarbeziehung als „gestärkt“ wahr, da sie gemeinsam „schlimme Erfahrungen durchstehen“ konnten.

*Eltern mit einem hohen oder tiefen Ausmass an posttraumatischer Reifung im Vergleich*

Auf die Frage des Leitfadeninterviews, ob Eltern ausgelöst durch die Krankheit und den Tod des Kindes Reifungsprozesse wahrgenommen haben, antworteten diese sowohl zustimmend als auch klar verneinend. Die im Interview eine Reifung verneinenden Eltern schätzen im Fragebogen zur posttraumatischen Reifung ihre Reifung ebenfalls sehr tief ein und konnten der Gruppe mit einem tiefen Ausmass an Reifung zugeteilt werden. Es werden im Folgenden zuerst die Antworten der Eltern mit einem hohen Ausmass an Reifung beschrieben.

Ein Elternpaar der Diagnosegruppe *Onkologie* berichtete vor allem im Zusammenhang mit ihrem Glauben an Gott Reifung wahrgenommen zu haben. Mutter und Vater nahmen ihren Glauben an Gott „gestärkt“ und „gereift“ wahr, da sie im Wissen darum, „dass es ihrem Kind jetzt gut ging“ und sie ihr Kind wiedersehen werden, Trost und Halt fanden. Diese Eltern berichteten bereits über ihren Glauben an Gott während der Krankheit des Kindes. Mutter und Vater fanden in Treffen mit dem Pfarrer Unterstützung. Diese in einem kleinen Kreis stattfindenden Begegnungen wurden nach dem Tod des Kindes fortgeführt und die Eltern fühlten sich dadurch „mitgetragen“.

Ein Vater der Diagnosegruppe *Onkologie* mit einem hohen Ausmass an posttraumatischer Reifung teilte mit, dass er durch die Krankheit und den Tod des Kindes gelernt hatte, dass „es nicht immer auf alles eine Antwort“ gibt. Das Kind dieses Vaters war vor viereinhalb Jahren an einer onkologischen Krankheit im Alter von fast sechs Jahren verstorben. Der Vater glaubte nicht in einem religiösen Sinne an Gott, akzeptierte aber nach dem Tod des Kindes, dass „nicht wir, sondern jemand anders im Leben bestimmt“. Das konnte laut Auffassung des Vaters eine „höhere Macht“ oder Gott sein und dieses Wissen um eine höhere Macht gab dem Vater eine „innere Ruhe“. Er berichtete zudem über eine Reifung der Beziehungen zu anderen, indem er ein „feineres Gespür und eine Antenne für seine Mitmenschen“ erlangt hatte. Eine Mutter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* erlebte ein hohes Ausmass Reifung hinsichtlich der *Wertschätzung des Lebens* und *neuen Möglichkeiten* in ihrem Leben. Sie schätze ihren „Weg“ durch die Krankheit und den Tod ihres Kindes als „wertvoll“ ein, ihr Leben erlangte dadurch an „Tiefe“. Dieser Lebensweg verlief nicht „gerade“ und nicht wie „geplant“, aber die Mutter erlebte nicht nur Leiden und Schmerzen ihres erkrankten Kindes, sondern auch, wie ihr Kind die Krankheit annehmen konnte und sie als Familie auch schöne Momente und Freude erlebten. Daraus schöpfte die Mutter fast fünf Jahre nach dem Tod des Kindes noch Kraft und der Umgang des Kindes mit seiner Krankheit war ihr nach seinem Tod eine „Lebenshilfe“. Diese Mutter begann nach dem Tod des Kindes eine neue berufliche Ausbildung und wurde darin von ihrem Ehemann unterstützt. Die neue Ausbildung war für die Mutter eine Möglichkeit, „zurück ins Leben“ zu gehen.

Sowohl Mütter als auch Väter beider Diagnosegruppen teilten im Interview mit, dass sie durch den Tod des Kindes keine posttraumatische Reifung wahrnahmen. Diese Eltern gehörten auch zur Gruppe mit einem tiefen Ausmass an posttraumatischer Reifung basierend auf den quantitativen Ergebnissen. Ein Vater, dessen dreijähriges Kind vor fünf Jahren an einem Hirntumor verstorben war, begründete den Umstand, warum er keine Reifung wahrnahm, folgendermassen:

„REIFUNG hat für mich eben AUCH etwas posiTIVES (.) und (4) reifung (10) nein ich glaube NICHT also weil (1) weil für MICH ist der iST (.) ist dieser (.) GANZE (.) TOD von der (Name des Kindes) und die ganze (.) ganze krankheitsgeschichte (.) das ist ein solches EINSchneidendes prägendes erLEBNIS gewesen (.) und (.) mit SO viel SCHMERZ verbunden und so viel äh (.) verLUST verbunden (.) dass ich das (1) NUR unter GANZ GANZ (4) ganz ganz äh am RANDE könnte sagen (.) DOCH es hat mich dann schlussendlich WEITER geBRACHT (.) wo es ja eigentlich auch HÄUFIG sollte HEISSEN oder (2) und DARUM würde ich das (.) MÖCHTE ich das glaube NICHT (.) NICHT unterSTREICHEN (.) ich würde es nicht unterstreichen weil (2) ah ja genau wenn ich von (.) von der von einer FRUCHT ausGEHE oder also

(.) wo in einem GRÜNEN zustand ist und wenn sie REIF ist ist sie nachher BESSER (.) und DARUM mache ist das eigentlich nicht.“ (Vater, 51 Jahre)

Dieser Vater verglich Reifung mit einer gereiften Frucht, die „nachher besser ist“. Der Vater beschrieb die Krankheit und den Tod des Kindes als prägende, sehr schmerzhaftes Erlebnisse, die ihn „nur ganz am Rande weiter gebracht haben“. Ein anderer Vater der Diagnosegruppe Onkologie, dessen Kind im Alter von acht Jahren an einer onkologischen Krankheit verstorben war, antwortete auf die Frage nach der posttraumatischen Reifung, dass er das „Gegenteil von Reifung wahrnimmt“. Der Tod des Kindes lag ein Jahr und drei Monate zurück. Das „Gegenteil von Reifung“ beschreibt dieser Vater folgendermassen:

„Also im MOMENT passiert ja eher das GEGENTEIL (.) wenn ich ja REIFEN WÜRDEN (.) dann würde JA (.) gewisse sachen wo mich STÖREN in den GRIFF bringen (1) und im MOMENT bin ich EHER der denke ich äh (1) äh in einer PHASE wo ich das gefühl habe (1) ähm EBEN wo ich mich ein bisschen GEHEN LASSE (.) das ist ja gerade das GEGENTEIL von REIFUNG (2) also ICH habe im moment NICHT das gefühl das ich äh (1) PROFITIERT habe als PERSÖNLICHKEIT von diesem ereignis (2) mir kommt es so ein bisschen WIE (1) wenn man die WELT so ein bisschen DUMPF WAHRNIMMT (2) dann ist man ja auch NICHT äh (1) denke ich kann man irgendwie wie NICHT klar DENKEN (1) und ich habe die hoffnung dass ich anfangs ALLES wieder KLARER wahrNEHMEN und (.) und durch DAS vielleicht ein gewisser prozess auch PASSIERT (1) und ich vielleicht eben plötzlich SEHR KLAR gewisse sachen weiss wo (1) wo ich heute (.) überhaupt keine ahnung habe (1) aber (.) die FRAGE ich glaube im MOMENT ist eher ein GEGEN (.) TEILIGER (1) äh eine gegenteilige phase also eine (.) eine REIFUNGsphase.“ (Vater, 48 Jahre)

Ein Vater der Diagnosegruppe *Onkologie* sowie eine Mutter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* berichteten, dass sie vor allem in den ersten Monaten nach dem Tod des Kindes Reifungsprozesse bezüglich der Wertschätzung des Lebens und der Gesundheit erlebt hatten. Die Mutter, deren Kind einjährig an einem seltenen Syndrom verstorben war, bemerkte, dass sie durch den Tod des Kindes nicht zu einem „besseren, feinfühligere Menschen“ wurde und sie „wieder genauso oberflächlich“ war wie vor der Erkrankung des Kindes. Diese Mutter verfügte über ein gutes Befinden nach dem Tod des Kindes und der Tod des Kindes lag fünf Jahre zurück. Für den Vater der Diagnosegruppe *Onkologie*, dessen Kind vor 18 Monaten im Alter von acht Jahren an Leukämie verstorben war, kehrten wenige Monate nach dem Tod des Kindes die „Alltagssorgen“ wieder zurück und er nahm abgesehen von einer Wertschätzung der eigenen Gesundheit und der seiner Kinder keine Reifung wahr. Diese Mutter und dieser Vater bekamen beide nach dem Tod des Kindes weitere Kinder.

Dazu merkten sie an, dass mit Kleinkindern der Familienalltag und alltägliche Sorgen schnell wieder einkehrten.

Ein Vater der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*, der wie seine oben zitierte Ehefrau ebenfalls keine Reifung wahrnahm und dessen Kind einjährig an einem seltenen Syndrom verstorben war, äusserte sich zur posttraumatischen Reifung wie folgt:

„GANZ SCHWER wäre für mich etwas eben wenn jemand äh (2) jemand ÄLTERES ein ÄLTERES KIND STIRBT unter IRGENDwelchen TRAGischen (1) !UNFALL! wo es noch muss LEIDEN das wäre dann schlimm wenn noch ein grosses LEIDEN damit verbunden wäre (.) wär für mich belastender (.) eben ein KInd wo grosse schmerzen muss aushalten irgendwie (.) für längere ZEIT das wär natürlich schon extrem belastend (1) aber eben er [das Kind] hat ja überhaupt nicht MÜSSEN er ist eigentlich dann (.) eingeschlafen oder (1) von dem her (.) finde ich jetzt das nicht so WAHNSinnig TRAUMAtisch das erlebnis (.) das müsste ein einschneidendes erlebnis sein, damit ich mich verändere.“ (Vater, 39 Jahre)

Für diesen Vater stellte der Tod des Kindes kein traumatisches Ereignis dar, das zu einer Veränderung wie Reifung führen konnte. Das Alter des Kindes und die Umstände des Todes (Krankheit im Vergleich zu Unfall, Ausmass der Schmerzen des Kindes) waren für diesen Vater nicht so belastend, dass er den Tod des Kindes als ein Trauma erlebte. Des Weiteren beschrieb dieser Vater seine berufliche Auseinandersetzung mit dem Thema „Tod“ und seine Einstellung dazu, da er als Steinbildhauer auch Grabsteine anfertigte:

„Das ist eigentlich auch IMMER noch gleich also (1) also ich meine vom BERUF her weiss ich (1) ja dass es vom einen tag auf den anderen kann FERTIG sein oder jetzt das sich ÄNDERT darum muss man jeden tag geniessen (.) möglichst das ist eigentlich schon immer meine EINSTELLUNG gewesen (1) dass wenn du plötzlich müsstest sterben das kannst sagen ja OK ich habe gut geLEBT ich habe viel erlebt dass darum kannst zufrieden sein (.) das sollte ja eigentlich die EINSTELLUNG sein oder (.) ich probiere das auch so zu LEBEN (1) ja.“ (Vater, 39 Jahre)

Ein abschliessender Vergleich der Eltern mit einem hohen oder tiefen Ausmass an Reifung findet sich unten stehend:

- Eltern mit einem hohen Ausmass an Reifung:
  - Eltern mit einem hohen Ausmass an Reifung nahmen vor allem in ihrem Glauben an Gott Reifung wahr oder berichteten über eine „höhere Macht“, die im Leben bestimmte.

- Eltern mit einem hohen Ausmass an Reifung schätzen ihren „Weg“ durch die Krankheit und das Sterben ihres Kindes als „wertvoll“ ein, ihr Leben gewann dadurch an „Tiefe“.
- Für eine Mutter mit einem hohen Ausmass an Reifung bedeutete eine neue Ausbildung die Möglichkeit, „zurück ins Leben“ zu finden.
- Eltern mit einem tiefen Ausmass an Reifung (eine Reifung verneinend):
  - Eltern nahmen Reifung als etwas Positives wahr (Vergleich der Reifung mit einer reifenden Frucht), den Tod des Kindes erlebten sie aber als prägendes, sehr schmerzhaftes Erlebnis, dass sie „nicht weiter brachte“.
  - Eltern erlebten nach dem Tod des Kindes das „Gegenteil von Reifung“, erleben die Welt „dumpfer“ und „liessen sich gehen“.
  - Eltern mit einem tiefen Ausmass an Reifung nahmen sich nicht als „bessere, feinfühligere Menschen“ wahr, sie waren „wieder genauso oberflächlich“ wie vor der Erkrankung des Kindes. Der Familienalltag und alltägliche Sorgen kehrten schnell wieder ein, vor allem bei Familien mit Kleinkindern.
  - Für einen Vater stellte der Tod des Kindes kein traumatisches Ereignis dar, das Reifung bewirken konnte, aufgrund des Alters des Kindes (einjährig), der Todesursache (Krankheit im Vergleich zu Unfall) und des Sterbeprozesses (Kind erlitt kaum Schmerzen).

#### *Individuelle Copingstrategien und Reifung der Eltern nach dem Tod des Kindes*

Um den Zusammenhang zwischen individuellen Copingstrategien und Reifung zu untersuchen, wurden zunächst die Gruppenzuteilungen nach einem guten oder schlechten Befinden und die Gruppenzuteilung nach einem hohen oder tiefen Ausmass an Reifung miteinander verglichen. Es wurde also untersucht, ob Mütter oder Väter mit einem beispielsweise guten Befinden auch ein hohes Ausmass an Reifung aufwiesen. Darauffolgend konnten die individuellen Copingstrategien der Mütter und Väter beschrieben werden, die über ein gutes Befinden und ein hohes Ausmass an Reifung verfügten.

In Bezug auf den Gruppenvergleich nach Befinden und Reifung zeigte sich, dass drei Mütter mit einem guten Befinden auch über ein hohes Mass an Reifung verfügten. Zwei Mütter der Diagnosegruppe *Onkologie* nannten während der Krankheit und nach dem Tod des Kindes ihren Glauben an Gott als eine zentrale Bewältigungsstrategie. Beten für das Kind

während der Krankheit, regelmässige Treffen mit dem Pfarrer während der Krankheit und nach dem Tod des Kindes sowie der Glaube daran, das Kind „im Himmel“ wieder anzutreffen, halfen diesen Müttern dabei, die Krankheit und den Tod des Kindes zu bewältigen. Posttraumatische Reifung erfuhren sie ebenfalls vor allem im Bereich der *religiösen Veränderungen*. Die zwei Mütter berichteten darüber, dass sie durch die Krankheit und den Tod des Kindes mit ihrem Partner „zusammengeschweisst“ wurden. Beide Mütter bekamen keine weiteren Kinder nach dem Tod des Kindes und hatten eins beziehungsweise zwei ältere Geschwisterkinder. Die erkrankten Kinder waren im Alter von elf und 17 Jahren verstorben und der Tod der Kinder lag mehr als vier Jahre zurück. Eine Mutter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* wies ebenfalls ein gutes Befinden und ein hohes Ausmass an posttraumatischer Reifung auf. Diese Mutter nahm die Krankheit ihres Kindes als eine Aufgabe an und sah diese Aufgabe auch als eine „Chance“. Der Tod des Kindes war für sie „kein Schock“, sie berichtete, dass sie und ihr Ehemann sowie das ältere Geschwisterkind auf den Tod des Kindes vorbereitet waren. Das Kind verstarb an einer neurodegenerativen Erkrankung im Alter von 16 Jahren. Nach dem Tod des Kindes versuchte diese Mutter, „zurück ins Leben zu finden“, wobei ihr Ehemann eher „festhalten“ wollte. Mit dem Beginn einer neuer Ausbildung fand die Mutter jedoch eine Möglichkeit, „zurück ins Leben“ zu finden, wobei ihr Ehemann sie unterstützte. Diese Mutter nahm Reifung in den beiden Bereichen *Wertschätzung des Lebens* und *Neue Möglichkeiten* wahr.

Zwei Väter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* und eine Mutter der Diagnosegruppe *Onkologie* wiesen ein schlechtes Befinden als auch ein tiefes Ausmass an posttraumatischer Reifung auf. Die beiden Väter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* berichteten über ihre Selbstvorwürfe nach dem Tod des Kindes und ihren Eindruck, dass sie zu wenig Zeit mit dem Kind verbracht hatten. Der Tod des Kindes kam für sie überraschend. Beide Väter versuchten, Gedanken an das verstorbene Kind zu vermeiden. Die Kinder verstarben an einer Herzerkrankung beziehungsweise an einer neurodegenerativen Erkrankung im Alter zwischen ein und vier Jahren. Der Tod der Kinder lag zum Zeitpunkt des Interviews zwei beziehungsweise vier Jahre zurück. Beide Väter freuten sich sehr über die Geburt eines weiteren Kindes. Der Vater des Kindes, das an einer Herzerkrankung verstorben war, bewältigte die Trauer des Kindes zunächst kaum gemeinsam mit seiner Ehefrau. Diese suchte eine Aussprache mit ihm, damit er seine Bedürfnisse äusserte und sich nicht so stark in seiner Trauer von ihr zurückzog. Der Vater des Kindes, das an einer neurodegenerativen Erkrankung verstorben war, teilte mit, dass seine Ehefrau kaum „nach aussen trauerte“ und er

befürchtete, dass ihre „Trauer erst noch kommt“. Seine Ehefrau sagte von sich, dass sie den Tod des Kindes „verdrängte“ und sie „mit niemandem“ das Gespräch über das verstorbene Kind suchte, sie aber wieder „gut im Alltag funktionierte“ und ihr die Kinder sowie ihr Ehemann Halt gaben. Die Mutter der Diagnosegruppe *Onkologie* mit einem schlechten Befinden und einem tiefen Ausmass an posttraumatischer Reifung verlor durch die Diagnose eines Hirntumors ihres Kindes den „Boden unter den Füßen“. Nach dem Tod des Kindes fühlte sie sich „orientierungslos“ und enge familiäre Bezugspersonen verstanden mit der Zeit immer weniger, dass sie sich „im Leben nicht so zurecht fand“ und der Tod des Kindes für sie „immer noch eine schwierige Situation“ bedeutete. Das Kind verstarb im Alter von drei Jahren und sein Tod lag zum Zeitpunkt des Interviews fünf Jahre zurück. Ferner äusserste diese Mutter ihren einzigen Wunsch, dass „ihr Kind wieder da sein sollte“ und sie „neidisch“ auf ihren Ehemann war, der den Tod des Kindes akzeptieren konnte. Ihr Ehemann erwies sich als eine grosse Stütze, weil er sie „zu nichts drängte“ und er ihre Art der Bewältigung – wie zum Beispiel das Aufsuchen eines Psychologen – unterstützte.

Ein gutes Befinden der Eltern ging nicht ausschliesslich mit einem hohen Ausmass an Reifung einher. Das bereits erwähnte Ehepaar, das im Interview eine Reifung verneinte, wies nach dem Tod des Kindes ein gutes Befinden auf. Die Mutter meinte, wieder „oberflächlich“ zu sein wie vor der Krankheit des Kindes. Der Vater bemerkte in dieser Hinsicht, dass der Tod des Kindes für ihn zu wenig belastend war, um als eine traumatische Erfahrung Reifung zu bewirken. Die Mutter bewältigte ihre Trauer, indem sie diese nicht „auf die Seite schob“, sondern sich immer wieder intensiv mit ihr beschäftigte. Dazu gehörte, dass sie sich auf Feiertage bewusst vorbereitete und sie sich an diesen Tagen mit der Trauer um das verstorbene Kind auseinandersetzte, indem sie zum Beispiel mit Familienangehörigen sein Grab besuchte. Als Paar bewältigten diese Eltern ihre Trauer, indem sie über das verstorbene Kind redeten oder sie gemeinsam an seinem Grab Ballone in die Luft steigen liessen. Dieses Paar machte aber auch ganz bewusst gemeinsam „eine Pause von der Trauer“, indem sie zusammen einen Film anschauten und sie die Trauer für eine gewisse Zeit „auf die Seite schoben“.

Ein Vater der Diagnosegruppe *Onkologie* wies ein schlechtes Befinden nach dem Tod des Kindes auf und berichtete im Interview ausführlich über Reifung. Das Kind des Vaters war im Alter von fast sechs Jahren verstorben, sein Tod lag viereinhalb Jahre zurück. Der Vater versuchte nach dem Tod des Kindes, für sich und seine Familie „vorwärts zu gehen“, aber „es



ging nicht weiter“. Er berichtete über eine grosse berufliche Belastung und gab an, dass er seit der Krankheit des Kindes und durch die Trauer um das verstorbene Kind über weniger Energie im Alltag und Beruf verfügte. Diesem Vater fehlte im Vergleich zur Bewältigung der Krankheit des Kindes der „Mechanismus, um nach dem Positiven zu suchen“. Nach dem Tod des Kindes bekamen dieser Vater und seine Ehefrau zwei weitere Kinder. Der Vater schätzte die Unterstützung seiner Ehefrau sehr, da sie sich um die Kinder kümmerte und seine häufige, aus beruflichen Gründen bedingte Abwesenheit zu Hause akzeptierte. Die Ehefrau erwähnte diesen Punkt ebenfalls im Sinne einer Reifung auf der Paarebene. Sie konnte nach dem Tod des Kindes mit der Abwesenheit ihres Ehemannes besser umgehen, obwohl sie sich wünschte, dass er „mehr Zeit mit den Kindern verbrachte“. Reifung erlebte dieser Vater vor allem hinsichtlich der *Persönlichen Stärke*, da er durch die Krankheit und den Tod des Kindes gelernt hatte, dass „es nicht immer auf alles eine Antwort“ gibt. Des Weiteren sah der Vater in seinem verstorbenen Kind ein Vorbild, wie es seine Krankheit anzunehmen vermochte und trotz Leiden und Schmerzen auch fröhliche Momente mit der Familie erlebte. Der Vater akzeptierte nach dem Tod des Kindes, dass „nicht wir, sondern jemand anders im Leben bestimmt“. Das konnte laut dem Vater eine „höhere Macht“ oder Gott sein und dieses Wissen um eine höhere Macht gab dem Vater eine „innere Ruhe“. Der Vater berichtete ferner über eine Reifung bezüglich seiner *Beziehungen zu Anderen*, da er ein „feineres Gespür und eine Antenne für seine Mitmenschen“ erlangt hatte.

#### **5.2.6 Positive und negative Aspekte pädiatrischer Palliative Care aus Sicht der Eltern**

Eltern berichteten im Verlauf des Interviews ausführlich über ihre Erfahrungen hinsichtlich der palliativen Betreuung des Kindes und der Begleitung der Familie. Sie äusserten sich sowohl positiv als auch negativ über die palliative Betreuung durch Fachpersonen und sie formulierten Verbesserungsvorschläge. Von den Eltern berichtete positive und negative Aspekte pädiatrischer Palliative Care betrafen jeweils folgende Themenbereiche:

- Kommunikation mit Fachpersonen
- Kontinuität der Betreuung im Kinderspital und zu Hause
- Koordination der Betreuung
- Begleitung des Kindes und der Familie in der letzten Lebensphase des Kindes
- Trauerbegleitung

Im Folgenden werden zuerst die positiven Aspekte pädiatrischer Palliative Care und danach die negativen Aspekte erläutert. Unterschiede zwischen Müttern und Vätern sowie zwischen den Diagnosegruppen werden direkt hervorgehoben.

### *Positive Aspekte pädiatrischer Palliative Care*

Eltern beider Diagnosegruppen betonten die Wichtigkeit der *Kommunikation mit Fachpersonen*, allen voran mit dem behandelnden Arzt. Der behandelnde Arzt teilte den Eltern die Diagnose des Kindes mit, zeigte die weiteren Behandlungsmöglichkeiten auf und betreute die Familie zum Teil über Jahre hinweg. Er informierte Eltern auch über einen Rückfall des Kindes und sprach einen möglichen, bevorstehenden Tod des Kindes an. Die Mitteilung der Diagnose oder des Rückfalls waren für Eltern beider Diagnosegruppen einschneidende Ereignisse, wobei aufseiten der Eltern Aspekte wie Einfühlsamkeit und Ehrlichkeit eine zentrale Rolle spielten. Sie schätzten ein ehrliches Gespräch mit dem behandelnden Arzt, der „nichts verschönerte“. Der behandelnde Arzt vermittelte im Gespräch Sachverhalte klar und verständlich und „vergass dabei nicht den Menschen“. Für Eltern bedeutete die Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung des Kindes oder der Rückfall des Kindes „das Schlimmste“ und sie schätzten es sehr, wenn der Arzt die Diagnose, den Rückfall oder den möglichen Tod des Kindes auf eine „humane und ehrliche Art“ vermitteln konnte. In dieser Hinsicht äusserte sich ein Vater, dessen Kind im Alter von 18 Jahren an einer onkologischen Erkrankung verstorben war:

„Wir sind immer sehr gut informiert worden vor allem vom herrn (NAME ARZT 1) (.) er hat es irgendwie fertig gebracht (.) SACHE und (.) und gefühl ZUSAMMENZUBRINGEN (.) es ist eigentlich eine GROSSE FÄHIGKEIT finde ich äh für so einen (.) für so einen (.) für so einen beruf was er (.) also er hat die SCHWIERIGSTEN SACHEN können mitteilen (.) ohne den MENSCHEN (.) zu vergessen also als (.) MITTELPUNKT) (.) das ist äh SEHR SEHR POSITIV gewesen.“ (Vater, 57 Jahre)

Eltern merkten weiter an, dass sie von ihrem behandelnden Arzt darauf hingewiesen wurden, dass die Paarbeziehung durch die Krankheit des Kindes belastet werden konnte. Sie waren froh über diesen Hinweis und „nahmen sich den Rat zu Herzen“, sich auch als Paar Zeit füreinander zu nehmen.

Die *Kontinuität der Betreuung* war für die befragten Eltern ein weiterer zentraler Aspekt pädiatrischer Palliative Care. Sowohl im Kinderspital als auch zu Hause waren dem Kind und den Eltern die Pflegefachpersonen der entsprechenden Abteilungen oder der Kinderspitex

bekannt und vertraut. Diese Kontinuität ermöglichte es zum Beispiel den Müttern der Diagnosegruppe *Onkologie*, ihr Kind im Spital für kurze Zeit allein im Zimmer zu lassen, da sich eine Pflegefachperson des Kindes annahm und mit ihm spielte. Dies war eine kurzfristige Entlastung für Mütter, die zum Teil über mehrere Wochen mit ihrem Kind im Kinderspital waren. Mütter konnten sich zudem mit den ihnen vertrauten Pflegefachpersonen austauschen, ihre Sorgen mitteilen und weinen. Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* lobten zum Beispiel die Pflegefachpersonen der onkologischen Abteilung des Kinderspitals Zürich. Sie fühlten sich wie in einem „zweiten Zuhause“ und das Pflegeteam war „sensibilisiert für solche Fälle“. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* schilderten, wie sie, soweit Wissen und Erfahrung bezüglich der zum Teil sehr seltenen Erkrankungen vorhanden waren, durch die Pflegefachpersonen des Kinderspitals und der Kinderspitex daheim in die Pflege des Kindes eingeführt wurden. Mit der Zeit entwickelten sich Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* selbst zu „Experten“ bezüglich der Pflege ihres Kindes, was zum Beispiel die Zusammensetzung und Verabreichung der Nahrung betraf oder die Lagerung des Kindes. Wiederum Mütter beider Diagnosegruppen berichteten, dass Pflegefachpersonen der Kinderspitex, die täglich zu Hause vorbei kamen, „mit der Zeit zu Freundinnen wurden“. Zur Aufrechterhaltung der Kontinuität trug auch der Kinderarzt bei. Familien beider Diagnosegruppen wurden zum Teil zu Hause durch den Kinderarzt betreut, der seinerseits in (telefonischem) Kontakt mit dem Kinderspital stand, und mussten dadurch weniger häufig ins Kinderspital. Vor allem während der letzten Lebensphase des Kindes schätzten die Eltern diese Unterstützung durch den Kinderarzt vor Ort sehr, da sie sich jederzeit bei diesem melden konnten und der Kinderarzt auch Hausbesuche abstattete. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* schätzten es sehr, dass die Kinderspitex zum Teil Nachteinsätze übernahm, damit Eltern „unter der Woche normal schlafen“ konnten.

In die palliative Betreuung des Kindes waren den Eltern beider Diagnosegruppen zufolge zahlreiche Fachpersonen aus verschiedenen Disziplinen involviert. Neben Ärzten und Pflegefachpersonen waren Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Lehrpersonen, Heilpädagogen, Ernährungsberater, Psychologen, Sozialarbeiter und Seelsorger in die Betreuung und Begleitung des Kindes und der Familie eingebunden. Eltern schätzten diese umfassende und ganzheitliche Betreuung ihres Kindes sehr, die *Koordination dieser Fachpersonen* stellte für Eltern beider Diagnosegruppen jedoch eine Herausforderung dar. Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* schätzten die Unterstützung und Begleitung durch Psychologen und Sozialarbeiter des Kinderspitals. Sie nutzten die Beratung durch Psychologen

beispielsweise um beispielsweise in Erfahrung zu bringen, wie sie mit den Geschwisterkindern über die Krankheit oder den bevorstehenden Tod des Geschwisterkindes kommunizieren sollten. Der Sozialdienst des Kinderspitals Zürich machte Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* zudem auf finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten und die Elternvereinigung für krebskranke Kinder aufmerksam. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* wurden durch den Sozialdienst des Kinderspitals auf die Regelungen der Invalidenversicherung hingewiesen.

Ein positiver Aspekt der *Begleitung des Kindes und der Familie in der letzten Lebensphase des Kindes* betraf die bereits erwähnte Betreuung durch den Kinderarzt, der auch in der letzten Lebensphase des Kindes die Familie zu Hause besuchte und ein wichtiger Ansprechpartner für Eltern beider Diagnosegruppen war. Wiederum Eltern beider Diagnosegruppen bezeichneten die intensive Begleitung durch die Kinderspitem in der letzten Lebensphase des Kindes als sehr wertvoll. Pflegefachpersonen der Kinderspitem regten Gespräche mit den Eltern über Sterben und Tod an und sprachen dieses Thema ebenfalls mit den Geschwisterkindern an. Ein Elternpaar der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* schilderte das Sterben seines Kindes im Kinderspital. Die Eltern wurden von einem ihnen bekannten Arzt und einer Pflegefachperson rücksichtsvoll begleitet und über den Sterbeprozess des Kindes informiert. Die weitere Familie war ebenfalls im Kinderspital anwesend. Die Eltern befanden sich mit ihrem Kind in einem Zimmer und konnten ihr Kind in ihren Armen in Ruhe in den Tod begleiten. Unten stehend finden sich Zitate der beiden Eltern, deren Kind im Alter von acht Jahren an einer neurodegenerativen Erkrankung verstorben war.

„[...] und dann haben das mal mit den ÄRZTEN besPROCHEN und dann habe ich gesagt ja ich habe ANGST weil (.) wenn man ihm den TUBUS herausNIMMT (1) also ERSTENS möchte ich alle SCHLÄUCHE von ihm entFERNT haben was man könnte ENTFERNEN weil er hat da JENSTENS ZEUGS gehabt und INFUSIONEN und un (2) und äh (3) dass ich ihn in ARM kann NEHMEN ohne dass irgendwelche (.) GROSSE apparaTUREN im WEG sind (1) UND (.) ich habe einfach ANGST dass wenn ER MERKT dass er nicht mehr kann SCHNAUFEN (1) dass (2) dass er dann in PANIK GERÄT und dann hat er gesagt nein nein wir können ihm eine (1) irgendein MITTEL geben wo ihm diese ANGST WEGNIMMT oder (1) ja auf ALLE fälle haben wir gesagt GUT dann wären wir BEREIT DAZU.“ (Mutter, 40 Jahre)

„ [...] und dann sind WIR BEI ihm gewesen und nachher haben wir (1) haben wir äh (1) gerufen (.) und dann haben sie [ein Arzt und eine Pflegefachperson] den tubus GEZOGEN (1) und dann ist er innerhalb von

(1) von drei vier minuten ist er dann gestorben (1) GANZ EXTREM (2) HARMONISCH TOTAL HARMONISCH (1) ist GANZ ein ein GANZ ein äh (1) INTENSIVES ERLEBNIS gewesen es ist WIRKLICH nur (.) ein KEIN schönes erLEBNIS gewesen ihm zuzuschauen wie wie er also DABEI zu SEIN wenn er (.) wenn er STIRBT (3) es ist EXTREM also ich natürlich das INTENSIVSTE wo ich erlebt in meinem mit ABSTAND in meinem LEBEN oder (1) aber es ANDERS gewesen also was ich mir jetzt VORstelle es ist TOTAL harmonisch gewesen (.) VÖLLIG harmonisch (1) also ALLE die ÄNGSTE wo ich gehabt habe VORHER (1) die sind VIEL schlimmer gewesen (1) also DIE sind SCHLIMM gewesen (.) aber (.) mit IHM ZUSAMMEN IHN zu BEGLEITEN beim STERBEN das ist WIRKLICH NICHT schlimm gewesen das ist (1) GANZ (.) GANZ ein (.) genau GANZ ein intensives ERLEBNIS GEWESEN und (1) eben die FAMILIE ist dann sind dann so DRAUSSEN gewesen.“ (Vater, 40 Jahre)

Bezüglich der *Trauerbegleitung* erzählten Eltern, dass sie ein Nachgespräch mit dem behandelnden Arzt sehr zu schätzen wussten. Unmittelbar nach dem Tod des Kindes war es Eltern ein Anliegen, dass sie ihr Kind im Kinderspital oder zu Hause aufbahren konnten, um in aller Ruhe Abschied nehmen zu können. Ein Elternpaar war sehr froh über die schnelle und einfache Organisation, ihr Kind vom Spital mit nach Hause nehmen zu können, um es zu Hause aufzubahren. Eltern wurden in der Organisation einer Abdankungsfeier für ihr verstorbenes Kind von Familienmitgliedern und Freunden tatkräftig unterstützt und entlastet, auch Seelsorger und Pfarrer der Gemeinden waren in diesem Zusammenhang für Eltern wichtige Bezugspersonen. Die Aufrechterhaltung des Kontakts zu Fachpersonen schätzen Eltern beider Diagnosegruppen. Eltern freuten sich über die Anteilnahme von Ärzten, Pflegefachpersonen und Psychologen in Form von Beileidskarten, Telefonanrufen oder der Anwesenheit bei der Abdankungsfeier oder Beerdigung. Längere Zeit nach dem Tod des Kindes erhielten einige Eltern Weihnachtskarten, einen Telefonanruf oder einen Besuch des behandelnden Arztes oder Psychologen zu Hause.

Eine Zusammenfassung der positiven Aspekte pädiatrischer Palliative Care liefert die folgende Auflistung:

- Kommunikation mit Fachpersonen:
  - Eltern schätzen Einfühlsamkeit und Ehrlichkeit des behandelnden Arztes im Gespräch über die Diagnose, den Rückfall oder den möglichen Tod des Kindes.
  - Eltern waren zufrieden mit den Gesprächen, wenn der behandelnde Arzt Sachverhalte klar und verständlich vermittelte und dabei „den Menschen nicht vergass.“

- Eltern waren froh um den Hinweis des behandelnden Arztes, dass die Paarbeziehung durch die Krankheit des Kindes belastet werden konnte.
- Kontinuität der Betreuung im Kinderspital und zu Hause:
  - Mütter der Diagnosegruppe Onkologie waren mit den Pflegefachpersonen der onkologischen Abteilung des Kinderspitals Zürich vertraut und konnten für kurze Zeit entlasten werden, indem sie das Zimmer des Kindes verliessen und eine Pflegefachperson sich des Kindes annahm.
  - Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* wurden, soweit Wissen und Erfahrung bezüglich der zum Teil sehr seltenen Erkrankungen vorhanden waren, durch die Pflegefachpersonen des Kinderspitals und der Kinderspitex zu Hause in die Pflege des Kindes eingeführt.
  - Für Mütter beider Diagnosegruppen wurden die Pflegefachpersonen der Kinderspitex, die täglich zu Hause vorbei kamen, „mit der Zeit zu Freundinnen“.
  - Eltern schätzten die Betreuung und Begleitung durch den Kinderarzt zu Hause, der seinerseits in (telefonischem) Kontakt mit dem Kinderspital stand, sehr, vor allem während der letzten Lebensphase des Kindes.
- Koordination der Betreuung:
  - Eltern schätzten die umfassende und ganzheitliche Betreuung ihres Kindes sehr, die *Koordination dieser Fachpersonen* stellte für Eltern beider Diagnosegruppen jedoch eine Herausforderung dar.
  - Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* schätzten die Unterstützung und Begleitung durch Psychologen und Sozialarbeiter des Kinderspitals.
  - Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* wurden durch den Sozialdienst des Kinderspitals Zürich auf finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten und Elternvereinigungen aufmerksam gemacht.
  - Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* wurden durch den Sozialdienst des Kinderspitals auf die Regelungen der Invalidenversicherung hingewiesen.
- Begleitung des Kindes und der Familie in der letzten Lebensphase des Kindes:
  - Für Eltern beider Diagnosegruppen war der Kinderarzt ein wichtiger Ansprechpartner, der auch in der letzten Lebensphase des Kindes die Familie zu Hause besuchte.
  - Eltern beider Diagnosegruppen bezeichneten die intensive Begleitung durch die Kinderspitex in der letzten Lebensphase des Kindes als sehr wertvoll, da diese

unter anderem in Gesprächen mit den Eltern und mit den Geschwisterkindern Themen wie Sterben und Tod ansprachen.

- Trauerbegleitung:
  - Eltern wussten ein Nachgespräch mit dem behandelnden Arzt sehr zu schätzen.
  - Eltern schätzen die Möglichkeit, ihr Kind zu Hause oder im Kinderspital aufbahren zu können, um in aller Ruhe mit der Familie Abschied nehmen zu können.
  - Seelsorger oder Pfarrer der Gemeinden waren wichtige Bezugspersonen für Eltern hinsichtlich der Organisation einer Abdankungsfeier für das verstorbene Kind.
  - Eltern freuten sich über die Anteilnahme von Ärzten, Pflegefachpersonen und Psychologen in Form von Beileidskarten, Telefonanrufen oder der Anwesenheit bei der Abdankungsfeier oder Beerdigung
  - Längere Zeit nach dem Tod des Kindes erhielten einige Eltern eine Weihnachtskarte, einen Telefonanruf oder einen Besuch des behandelnden Arztes oder der Psychologen zu Hause, was Eltern als wertvoll bezeichneten.

### *Negative Aspekte pädiatrischer Palliative Care und Verbesserungsmöglichkeiten aus Sicht der Eltern*

Von den Eltern berichtete negative Aspekte pädiatrischer Palliative Care betrafen wiederum die Themenbereiche *Kommunikation mit Fachpersonen, Kontinuität der Betreuung im Kinderspital und zu Hause, Koordination der Betreuung, Begleitung des Kindes und der Familie in der letzten Lebensphase des Kindes* und *Trauerbegleitung*. Von den Eltern vorgeschlagene Verbesserungsmöglichkeiten werden jeweils zu den einzelnen Themenbereichen aufgeführt.

Negative Aspekte der *Kommunikation mit Fachpersonen* betrafen grösstenteils die Gespräche mit dem behandelnden Arzt. Bei Eltern beider Diagnosegruppen kam es vor, dass der behandelnde Arzt bei der Mitteilung der Diagnose oder eines Rückfalls des Kindes zum Teil zu wenig „Feingefühl“ zeigte oder den Eltern gegenüber „unsensibel“ und „kühl“ war. Ärzte, die den Eltern „keine Hoffnung machten“, erlebten Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* als „hart“. Ärzte konnten Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* Hoffnung vermitteln, indem sie trotz der eingeschränkten Lebenserwartung aufzeigten, wie dem Kind „geholfen werden kann“. Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* äusserten in dieser Hinsicht

den Vorschlag, dass Ärzte trotz der negativen Befunde „immer auch auf die (wenigen) positiven Aspekte hinweisen sollten“ und sie den Eltern versichern sollten, dass sie „alles machen werden, um dem Kind zu helfen“. Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* nannten verschiedene Möglichkeiten, dem Kind „zu helfen“. Zum einen standen weitere, auch experimentelle medizinische Behandlungen des Kindes im Vordergrund. Zum anderen suchten Eltern begleitend zu diesen Massnahmen nach alternativen, homöopathischen Behandlungsmethoden, meist in Absprache mit dem behandelnden Arzt. Eltern suchten wie bereits erwähnt auch Kontakte zu „Heilerinnen“, die Eltern in ihrer Hoffnung, die Krankheit des Kindes heilen zu können, unterstützen, Kind und Eltern aber auch während der letzten Lebensphase des Kindes begleiteten und sie in dieser Zeit vor allem spirituell unterstützten. Hoffnung zu vermitteln war für Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* ein zentraler Aspekt in den Gesprächen mit dem behandelnden Arzt. Dies schloss jedoch Ehrlichkeit darüber, dass eine Heilung des Kindes nicht (mehr) möglich war und dass das Sterben des Kindes bevorstand, nicht aus. Ein Vater, dessen Kind im Alter von acht Jahren an Leukämie verstorben war, schilderte einen möglichen Verbesserungsvorschlag hinsichtlich der Gespräche mit dem behandelnden Arzt und weiteren Fachpersonen folgendermassen:

„ [...] habe ich einfach das gefühl gehabt (1) BRINGT das ein bisschen anders das ist das ist nicht äh (.) es ist schon richtig es ist eine ERNSTE sache ist mir ganz klar aber es ist irgendwo es ist beim (.) man kann es beiBRINGEN dass das wirklich schlecht ist und SCHLIMM ist und weiss nicht was aber man muss doch nachher sofort WIEDER UMSWITCHEN oder (.) und sagen (.) so jetzt schauen wir das POSITIVE an auch wenn es nur fünf oder ZEHN PROZENT [Überlebenschance] sind (.) oder man kann es ja einmal in zwei drei sätzen sagen es ist so und so SCHLIMM aber man kann (.) das hat mich auch WUNDER genommen jeweils wie wie es wirklich äh wie der BEFUND genau ist und so und WIESO und WARUM und so das habe ich auch wollen WISSEN oder (.) aber irgendwann musst du dann sagen so jetzt und jetzt schauen wir aber VORWÄRTS oder (2) und ich MEINE wenn er wirklich (.) nur noch gelitten hätte oder am SCHLUSS haben wir ja das auch eingesehen dass es das nicht mehr BRINGT oder dann haben wir dann auch SELBER müssen sagen ja gut jetzt lassen wir es sein oder jetzt (.) jetzt bringt es wirklich nichts mehr weil dieser bube ist nur noch (1) JA (.) man hat es LEIDER müssen sagen am dahinSIECHEN oder das ist dann tragisch gewesen oder (.) und dann kann man ja ist ja besser wenn du ihn LÄSST GEHEN.“ (Vater, 39 Jahre)

Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* berichteten in ähnlicher Weise, dass sie „nicht bei jeder Untersuchung des Kindes“ auf ein mögliches Sterben des Kindes hingewiesen werden wollten. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* war es ein Anliegen, „feinfühlig“ und offen über die „Entwicklungsmöglichkeiten- und grenzen“ des Kindes informiert zu werden.



Bezüglich der *Kontinuität der Betreuung im Kinderspital* wiesen Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* auf einen Unterbruch der Kontinuität hin, sobald das Kind nicht auf der ihm bekannten und vertrauten onkologischen Abteilung des Kinderspitals Zürich gepflegt und betreut werden konnte. Dies geschah zum Beispiel im Falle einer Überbelegung der onkologischen Abteilung, wenn das Kind auf eine andere Abteilung des Kinderspitals verlegt werden musste. Die Verlegung erwies sich für das Kind und die Eltern als „extrem schwierig“, weil die dortigen Pflegefachpersonen nicht mit der Familie vertraut waren. Bezüglich der *Kontinuität der Betreuung zu Hause* teilten Mütter der Diagnosegruppe *Onkologie* mit, dass ihnen zu Hause vor allem anfänglich die (enge) Betreuung durch die Pflegefachpersonen des Kinderspitals fehlte und dass sowohl das Kind als auch sie selbst nicht mehr psychologisch begleitet und unterstützt wurden. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* schilderten weniger eine Diskontinuität. Aufgrund der Seltenheit von neurodegenerativen Erkrankungen oder Erkrankungen des Immunsystems verfügten Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* vor allem zu Beginn der Krankheit des Kindes über wenig Wissen bezüglich Verlauf und Prognose. Sie konnten auch nur in geringem Masse auf Erfahrungen von Fachpersonen und anderen betroffenen Familien im pflegerischen Bereich zurückgreifen. Eine Kontinuität in der Pflege und Betreuung des Kindes ergab sich für diese Eltern erst mit der Zeit, in der sie sich vor allem selbständig Wissen und Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit des Kindes aneigneten und sie auch internationale Kontakte zu medizinischen Fachpersonen knüpften, um mehr über die Krankheit des Kindes zu erfahren. Vor allem Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* wiesen jedoch darauf hin, dass sie sich zu Hause „allein gelassen fühlten“ mit der Pflege des Kindes und sie äusserten „mehr Bedarf nach Entlastung“ durch die Kinderspitex in der aufwendigen und anspruchsvollen Pflege des Kindes. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* äusserten den Wunsch nach mehr Entlastung in der Pflege des Kindes zu Hause. Sie merkten jedoch auch an, dass durch die Anwesenheit verschiedener Pflegefachpersonen, zum Teil Tag und Nacht, die „Privatsphäre“ der Familie darunter litt. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*, die hingegen nicht durch Nachteinsätze der Kinderspitex entlastet wurden, wiesen auf ihren Schlafmangel hin, da jeweils ein Elternteil häufig nachts „aufstehen musste“, wenn das Kind zum Beispiel einen epileptischen Krampfanfall hatte oder sich erbrach.

Die *Koordination der Pflege und Betreuung* des Kindes war eine Herausforderung für Eltern beider Diagnosegruppen. Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* wünschten sich in dieser Hinsicht eine „feste Ansprechperson“, die mit den einzelnen Fachpersonen in Kontakt

stehen und Eltern auf diese Weise entlasten könnte. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* merkten an, dass sie selbst nach Unterstützung in der Pflege ihres Kindes durch verschiedene Fachpersonen wie Ernährungsberater oder Ergotherapeuten suchen mussten. Im Gegensatz zu Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* berichteten Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* nicht über eine psychologische Begleitung und Beratung, die ihnen im Kinderspital angeboten wurde. Wie im Zusammenhang mit den positiven Aspekten pädiatrischer Palliative Care erwähnt, entwickelten sich Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* zu „Experten“ in der Pflege ihres Kindes. Sie berichteten von Schwierigkeiten im Umgang mit Ärzten und Pflegefachpersonen, da sie sich von diesen als Hauptverantwortliche für die Pflege des Kindes nicht „ernst genommen“ oder „respektiert“ fühlten. Eltern erzählten von „Kämpfen“ mit Ärzten und Pflegefachpersonen des Kinderspitals um die „angemessene Durchführung“ der Ernährung ihres Kindes. Im Folgenden sind zwei Zitate einer Mutter und eines Vaters der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* angeführt, die sich in dieser Hinsicht äusserten. Das erste Zitat stammt von einer Mutter, deren Kind im Alter von acht Jahren an einer neurodegenerativen Erkrankung verstorben war. Die zweite Aussage stammt von einem Vater, dessen Kind im Alter von 16 Jahren an einer neurodegenerativen Erkrankung verstorben war.

„Wie IMMER haben ich den FRAUEN [Pflegefachpersonen des Kinderspitals] wieder (.) eine MORALpredigt GEGEBEN (.) äh weil der (Name des Kinde) hat auch eine PEG-SONDE gehabt direkt im MAGEN (2) wo man auf den ABEND EINFACH (.) wenn ER nicht zu ABEND gegessen hat äh hinzugefügt hat (1) dass er eine bestimmte kalorienzufuhr HAT bei IHM ist es einfach SO GEWESEN (1) dass ER einfach (.) NUR eine BESTIMMTE (.) MENGE von flüssigkeit (.) und KALORIENZUFUHR (.) ZUGELASSEN hat (.) er ist einfach ganz ein spezieller FALL GEWESEN (.) ich habe LANGE mit den ärzten GEKÄMPFT (.) und sie haben es dann aber auch EINGesehen dass wenn man dem (Name des Kindes) ZU VIEL WASSER GIBT (1) und (.) nach der TABELLE schaffen tut (.) dass er (.) NOCH MEHR ödeme bekommt (2) und WASSERABLAGERUNGEN macht (.) und dass wenn man ihm ZU VIEL (.) KALORIEN gibt (1) dass er für den (Name des Kindes) AUCH nicht GUT ist.“ (Mutter, 40 Jahre)

„Das ist dann auch eine situation gewesen mit der kispexleitung kontakt also wir haben GEREDET (1) und versucht zu ERKLÄREN (.) wie die situation ist was unser Kind alles KANN und was es eben nicht KANN (1) und äh (2) WIR haben einfach von UNS her das gefühl gehabt WIR sind fachleute in sachen (name des kindes) ((lacht)) wir kennen seine ganze GESCHICHTE wir haben die ganze ernährungsgeschichte auch auf äh auf (.) GEgleist und so weiter (.) sind (.) wissen BESCHIED (2) und dann einen als (1) GLEICHWERTIG IN ETWA GLEICHWERTIGE partner in BEZUG auf jetzt DEN PATIENT AKZEPTIEREN also das ist (.) das ist mir das ANliegen gewesen das (.) das sie uns wirklich auch als DAS auch können akzeptieren.“ (Vater, 51 Jahre)

Die *Begleitung des Kindes und der Familie in der letzten Lebensphase des Kindes* war aus Sicht der Eltern zum Teil unzureichend. Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* berichteten, dass sie zu Hause die „Sterbesituation verkannten“. Eltern waren „zu wenig vorbereitet“ auf das Sterben des Kindes und hätten „am Schluss mehr gebraucht“. Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* meinten zum einen, dass sie mehr Informationen darüber benötigt hätten, wie ihr Kind stirbt und was sie als Eltern zu Hause tun sollten oder konnten. Zum anderen setzten sich Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* nach dem Tod des Kindes mit der Frage auseinander, „ob man es darauf ankommen lassen muss, dass das Kind Angst haben muss?“. In diesem Zusammenhang verglichen Eltern nach dem Tod des Kindes die beiden Möglichkeiten, das Kind zu Hause oder im Spital sterben zu lassen. Zu Hause war es den Eltern möglich, „rund um die Uhr“ beim sterbenden Kind zu sein, die Geschwisterkinder konnten „dabei sein“ und die „Privatsphäre“ der Familie wurde bewahrt. Im Spital hätten die Eltern jederzeit bei Unsicherheiten „direkt nachfragen“ können und die „technische Seite“ der Betreuung wäre besser gewesen. Im Spital wäre jedoch auch die „Hektik und der Lärm“ grösser gewesen, zu Hause war das Umfeld für das Kind „intimer“. Für Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* war der Umgang mit einer „Notfallsituation“ sehr schwierig, beispielsweise wenn der Kinderarzt zum Zeitpunkt des Todes des Kindes nicht da war und ein Notarzt herbeigerufen werden musste, um den Tod des Kindes zu bestätigen.

Negative Aspekte der *Trauerbegleitung* betrafen vor allem den „plötzlichen Abbruch“ des Kontaktes zu den Fachpersonen. Dies berichteten Eltern beider Diagnosegruppen. Eltern erhielten längere Zeit nach dem Tod des Kindes eine Karte zu Weihnachten, einen Telefonanruf oder sie wurden vom behandelnden Arzt oder Psychologen zu Hause besucht. Eltern wünschten sich jedoch auch eine regelmässige Begleitung durch Fachpersonen wie beispielsweise durch den behandelnden Arzt oder einen Psychologen. Eltern kannten diese Fachpersonen bereits und mussten nicht „von vorne anfangen“. Aus diesem Grund sollte den Eltern zufolge die Trauerbegleitung durch Fachpersonen erfolgen, die bereits während der Krankheit des Kindes in die Betreuung und Begleitung der Familie involviert waren und dadurch die Familie und das verstorbene Kind kannten. Die Trauerbegleitung sollte dazu dienen, bei den Eltern und den Geschwisterkinder nachzufragen, „wie es ihnen geht“ und wie die einzelnen Familienmitglieder die Trauer um das verstorbene Kind bewältigen. Eltern empfahlen, dass nicht nur Fachpersonen des Kinderspitals, sondern auch Lehrpersonen der Geschwisterkinder diese in ihrer Trauer begleiten sollten, indem sie nachfragen, wie es den Geschwisterkindern geht und inwiefern sie Unterstützung benötigen. Eine Trauerbegleitung

könnte ferner die Aufgabe erfüllen, das soziale Umfeld auf die Bedürfnisse betroffener Familien hinzuweisen. Eltern berichteten über ihre eigene Unsicherheit im Umgang mit der Anteilnahme und den Reaktionen des sozialen Umfeldes wie Freunden, Bekannten oder Nachbarn. Eltern äusserten in diesem Zusammenhang den Wunsch, gefragt zu werden, was sie in ihrer Trauer „brauchen“, welche Form der Anteilnahme ihnen gut tun würde oder ob sie im Moment eben keine zu grosse Anteilnahme wünschten, da sie noch zu belastet waren. Eltern hatten zudem das Bedürfnis, auch längere Zeit nach dem Tod des Kindes auf das verstorbene Kind angesprochen zu werden und sich über ihre Erinnerungen an das verstorbene Kind austauschen zu können.

Die negativen Aspekte pädiatrischer Palliative Care und die von den Eltern vorgeschlagenen Verbesserungsmöglichkeiten können folgendermassen zusammengefasst werden:

- Kommunikation mit Fachpersonen:
  - Eltern empfanden den behandelnden Arzt in Gesprächen zum Teil als „unsensibel“ und „kühl“, der behandelnde Arzt zeigte zum Teil zu wenig „Feingefühl“.
  - Ärzte, die den Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* „keine Hoffnung machten“, erlebten Eltern als „hart“.
- Verbesserungsmöglichkeiten hinsichtlich der Kommunikation mit Fachpersonen:
  - Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* schlugen vor, dass Ärzte trotz der negativen Befunde „immer auch auf die (wenigen) positiven Aspekte hinweisen sollten“ und sie den Eltern versichern sollten, dass sie „alles machen werden, um dem Kind zu helfen“.
  - Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* Hoffnung zu vermitteln, sollte Ehrlichkeit darüber, dass eine Heilung des Kindes nicht (mehr) möglich war und dass das Sterben des Kindes bevorstand, nicht ausschliessen.
  - Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* wollten „nicht bei jeder Untersuchung des Kindes“ auf ein mögliches Sterben des Kindes hingewiesen werden, sondern „feinfühlig“ und offen über die „Entwicklungsmöglichkeiten- und -grenzen“ des Kindes informiert zu werden.

- Kontinuität der Betreuung im Kinderspital und zu Hause:
  - Für Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* war eine Verlegung des Kindes von der onkologischen Abteilung auf eine andere Abteilung des Kinderspitals „extrem schwierig“, weil Eltern und Kind nicht mit den dortigen Pflegefachpersonen vertraut waren.
  - Mütter der Diagnosegruppe *Onkologie* erlebten eine Unterbrechung der Kontinuität der Betreuung, wenn sie nach einem (längeren) Aufenthalt im Kinderspital ihr Kind zu Hause betreuten. Vor allem anfänglich fehlte ihnen die (enge) Betreuung durch die Pflegefachpersonen des Kinderspitals, Mutter und Kind wurden nicht mehr psychologisch begleitet und unterstützt.
  - Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* verfügten aufgrund der Seltenheit von neurodegenerativen Erkrankungen oder Erkrankungen des Immunsystems vor allem zu Beginn der Krankheit des Kindes über wenig Wissen bezüglich Verlauf und Prognose.
  - Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* fühlten sich zu Hause „allein gelassen“ mit der Pflege des Kindes.
  - Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*, die nicht durch Nachteinsätze der Kinderspitex entlastet wurden, wiesen auf Schlafmangel hin, da jeweils ein Elternteil nachts häufig „aufstehen musste“.
- Verbesserungsmöglichkeiten hinsichtlich der Kontinuität der Betreuung:
  - Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* äusserten „mehr Bedarf nach Entlastung“ durch die Kinderspitex in der aufwendigen und anspruchsvollen Pflege des Kindes zu Hause.
- Koordination der Betreuung:
  - Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* suchten selbst nach Unterstützung in der Pflege ihres Kindes durch verschiedene Fachpersonen wie Ernährungsberater oder Ergotherapeuten.
  - Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* wurde keine psychologische Begleitung und Beratung im Kinderspital angeboten.

- Verbesserungsmöglichkeiten hinsichtlich der Koordination der Betreuung:
  - Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* wünschten sich eine „feste Ansprechperson“, die mit den einzelnen Fachpersonen in Kontakt stand und sie dadurch entlastete.
  - Ärzte und Pflegefachpersonen sollten Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* als Hauptverantwortliche für die Pflege des Kindes „ernst nehmen“ und sie „respektieren“.
- Begleitung des Kindes und der Familie in der letzten Lebensphase des Kindes:
  - Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* waren „zu wenig vorbereitet“ auf das Sterben des Kindes.
  - Für Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* war der Umgang mit einer „Notfallsituation“ sehr schwierig, beispielsweise wenn der Kinderarzt zum Zeitpunkt des Todes des Kindes nicht da war und ein Notarzt herbeigerufen werden musste.
- Verbesserungsmöglichkeiten hinsichtlich der Begleitung des Kindes und der Familie in der letzten Lebensphase des Kindes:
  - Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* hätten bezüglich der letzten Lebensphase des Kindes mehr Informationen darüber gebraucht, wie ihr Kind stirbt und was sie als Eltern zu Hause tun sollten oder konnten.
- Trauerbegleitung:
  - Eltern beider Diagnosegruppen erlebten einen „plötzlichen Abbruch“ des Kontaktes zu den Fachpersonen.
- Verbesserungsmöglichkeiten hinsichtlich der Trauerbegleitung:
  - Eltern wünschten sich eine regelmässige Begleitung durch Fachpersonen wie beispielsweise durch den behandelnden Arzt oder einen Psychologen, der die Familie und das verstorbene Kind kannte und sie bereits während der Krankheit des Kindes betreute.
  - Lehrpersonen der Geschwisterkinder sollten diese in ihrer Trauer begleiten, indem sie nachfragen, wie es ihnen geht und inwiefern sie Unterstützung benötigen.

- Im Rahmen der Trauerbegleitung sollten Fachpersonen wie ein Psychologe das soziale Umfeld der Eltern darauf hinweisen, wie wichtig es für diese ist, einige Zeit nach dem Tod des Kindes auf dieses angesprochen zu werden.





## **6 Diskussion**

Der Diskussionsteil ist analog zum Ergebnisteil aufgebaut. Die erläuterten Ergebnisse werden zusammengefasst und mit den bisherigen empirischen Befunden verglichen und diskutiert, beginnend mit den individuellen Copingstrategien der Eltern während der Krankheit des Kindes. Am Ende des Kapitels folgen kritische Betrachtungen des Forschungsprojekts und eine Einschätzung der Aussagekraft der Befunde.

### **6.1 Individuelle Copingstrategien der Mütter und Väter während der Krankheit des Kindes**

Die Diagnose einer lebensbedrohlichen oder einer lebenslimitierenden Erkrankung des Kindes stellt für Eltern einen Verlust dar und erschüttert das Leben der Familie (Hinds, Oakes, Hicks, & Anghelescu, 2005). Die gesundheitliche Unversehrtheit des Kindes wird zerstört und Eltern verlieren Träume und Hoffnungen für das Kind und die Familie. Die Erkrankung bedroht das Leben des Kindes und die Heilung beziehungsweise Verbesserung oder Aufrechterhaltung von Funktionen des Kindes bei unheilbaren Krankheiten steht für Eltern im Vordergrund. Nach der kognitiv-transaktionalen Stresstheorie von Lazarus und Folkman (1984) kann ein Stressor wie die Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung als Verlust und als Bedrohung bewertet werden, wobei der Verlust der Gesundheit des Kindes bei den Eltern Traurigkeit auslösen und die Bedrohung durch anstehende Behandlungen des Kindes mit Furcht verknüpft sein kann. Mütter und Väter der vorliegenden Studie erlebten sowohl diese Traurigkeit als auch die Furcht vor anstehenden, für das Kind schmerzhaften Behandlungen. Mütter und Väter beider Diagnosegruppen setzten sich in der Folge intensiv mit der Behandlung des Kindes und der bestmöglichen Pflege für das Kind auseinander.

In Bezug auf die individuellen Copingstrategien wiesen Mütter und Väter Gemeinsamkeiten und Unterschiede auf. Eine mögliche Erklärung für Gemeinsamkeiten in den individuellen Copingstrategien kann in der Tatsache vermutet werden, dass Mutter und Vater desselben Kindes mit einer Vielzahl an identischen Stressoren im gleichen Familiensystem konfrontiert wurden. Folglich fand auch die Bewältigung der Belastungen unter ähnlichen Voraussetzungen statt, was zur Entwicklung von vergleichbaren Copingstrategien führen kann (Miller et al., 2000; Wong & Heriot, 2008). Gemeinsamkeiten in den individuellen Copingstrategien sind nicht gleichzusetzen mit dyadischen Copingstrategien, sie hängen jedoch zusammen, da Mütter und Väter nicht losgelöst

voneinander die Krankheit des Kindes bewältigten und sie als Eltern gemeinsam für die Familie sorgten. Elternpaare besprachen und vereinbarten zum Beispiel eine gemeinsame Zielsetzung im Hinblick auf die Behandlung der Krankheit des Kindes, um sich dann auch individuell mit der Heilung und Förderung des Kindes auseinanderzusetzen. Der folgende Absatz fasst nun zunächst Gemeinsamkeiten in den individuellen Copingstrategien der Eltern kurz zusammen.

Mütter und Väter der Diagnosegruppe *Onkologie* bewältigen primär problemorientiert, indem sie alles unternahmen, um eine Heilung des Kindes zu erreichen. Das Leben der Familie richtete sich grösstenteils nach der Behandlung und Pflege des erkrankten Kindes. Mütter und Väter hielten den gewohnten Familienalltag soweit wie möglich aufrecht, je nach Umständen wie einem längeren Spitalaufenthalt oder einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes des erkrankten Kindes. Mütter und Väter versuchten, die gesunden Geschwister so gut wie möglich zu betreuen und nahmen dabei auch Unterstützung von nahen Verwandten, Freunden und Nachbarn in Anspruch. Mütter und Väter suchten nach Unterstützung in medizinischen, pflegerischen, sozialen und psychologischen Belangen bei Fachpersonen des Kinderspitals und der Kinderspitem. Sie suchten aber auch nach nicht-professioneller und religiös-spirituelle Unterstützung bei Familienmitgliedern, Freunden, Pfarrern oder „Heilerinnen“. Stand die Heilung der Krankheit nicht (mehr) im Vordergrund, wie bei Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* oder bei Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* nach einem oder mehreren Rückfällen des Kindes, so bestand die Herausforderung für Mütter und Väter darin, die lebenslimitierende Krankheit des Kindes anzunehmen und zu versuchen, diese in das Leben der Familie zu integrieren. Das heisst, Mütter und Väter versuchten, mit der Krankheit des Kindes zu leben und das Kind auf bestmögliche Art und Weise zu pflegen und zu fördern. Die Aufrechterhaltung der Lebensqualität des Kindes und der Familie wurde im Sinne einer emotionsorientierten Bewältigungsstrategie von Müttern und Vätern (neu) als höchste Priorität bewertet.

Im Folgenden werden nun die von Müttern und Vätern geschilderten Bewältigungsstrategien mit aktuellen empirischen Befunden in Verbindung gebracht und diskutiert, wobei zuerst auf Geschlechtsunterschiede und danach auf Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen eingegangen wird. Abschliessend werden die individuellen Copingstrategien von Müttern und Vätern mit gutem oder schlechtem Befinden verglichen und diskutiert.

### **6.1.1 Unterschiede zwischen Müttern und Vätern in den individuellen Copingstrategien**

Wie in den Studien von Goldbeck (2001) und Best et al. (2001) zeigte sich auch in der vorliegenden Studie eine klare Rollenverteilung der Eltern. Mütter übernahmen mehrheitlich die tägliche Pflege und Betreuung des Kindes, während Väter für den Lebensunterhalt der Familie sorgten. Väter engagierten sich in der Betreuung und Pflege des Kindes abends oder am Wochenende, betreuten die Geschwisterkinder und entlasteten Mütter durch Besuche im Kinderspital. Alle Elternpaare waren zufrieden mit dieser Rollenteilung, was auch Brown und Barbarin (1996) sowie Koch et al. (1996) in ihren Untersuchungen von Eltern mit krebskranken Kindern feststellen konnten. Inwiefern diese Rollenteilung als ein Ergebnis des dyadischen Copings entstand, wird in Kapitel 6.2.1 erläutert.

Mütter richteten ihren Alltag nach dem erkrankten Kind, stellten ihre eigenen Bedürfnisse zurück und wollten vor allem für und mit dem Kind sein. Dieser starke Fokus der Mütter auf das Kind lässt sich zum einen durch die klare Rollenteilung erklären, zum anderen könnte in Anlehnung an die Bindungstheorie (Bowlby, 1969) eine Erklärung in der zumindest im Kleinkindesalter meist engeren Beziehung zwischen Mutter und Kind vermutet werden. Es besteht die Annahme, dass Mütter aufgrund ihrer frühen Bindungserfahrungen mit Kleinkindern, ihrer höheren Investition ins Familienleben und aufgrund sozialer Erwartungen ihr Selbstbild stark in Bezug auf Beziehungen zu nahestehenden Personen definieren (Clarke et al.; 2009; Martin & Doka, 2000). So sind es auch bei einer lebenslimitierenden Erkrankung eines Kindes häufig die Mütter, welche die Verantwortung für die tägliche Pflege des Kindes übernehmen (Best et al., 2001; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Eine Übersichtsstudie von Vrijmoet-Wiersma und Mitarbeitern (2008) zeigte, dass Mütter aufgrund dieser Verantwortung für die tägliche Pflege des Kindes eine höhere Belastung erfuhren als Väter. Übernahmen jedoch die Väter diese Verantwortung, war ihre Rate an depressiven Symptomen höher als bei Müttern (Bonner et al., 2007). In der vorliegenden Arbeit wurde das Befinden der Eltern während der Krankheit nicht erhoben, so dass kein Schluss auf die Funktionalität individueller Copingstrategien möglich ist und nicht ermittelt werden konnte, ob Mütter durch die tägliche Pflege des Kindes eine höhere Belastung erfuhren als Väter. Väter wiesen jedoch darauf hin, dass Mütter in grösserem Ausmass mit der Krankheit des Kindes konfrontiert waren und sich nicht oder kaum durch berufliche Angelegenheiten ablenken konnten. Mütter bezeichneten sich selbst nicht als belasteter als ihre Partner.

Ein weiterer Geschlechtsunterschied in Bezug auf die individuellen Copingstrategien betraf die Suche nach und den Erhalt von sozialer Unterstützung. Mütter suchten und beanspruchten eher als Väter soziale Unterstützung. Mütter tauschten sich unter anderem mit Pflegefachpersonen des Kinderspitals, der Kinderspitem oder Freundinnen aus und konnten Sorgen und Tränen freien Lauf lassen. Des Weiteren suchten sie häufiger einen Psychologen des Kinderspitals auf. Väter bezeichneten sich hingegen eher als „Einzelgänger“, die es gewohnt waren, schwierige Angelegenheiten mit sich selbst auszumachen. Dieser Unterschied zwischen Müttern und Vätern in der Suche nach und Inanspruchnahme von sozialer Unterstützung wurde in mehreren Studien bereits aufgezeigt (Bohannon, 1990-1991; Clarke et al., 2009; Hoeckstra-Weebers et al., 2001; Larson, Wittrock, & Sandgren, 1994). Laut Knoll und Kollegen (2005) betrifft einer der stabilsten Befunde in der Unterstützungsforschung das Geschlecht, das heisst, Männer erhalten nicht nur weniger Unterstützung, sie mobilisieren auch seltener Unterstützung. Kahn und Antonucci (1980) unterscheiden zwischen verschiedenen Funktionen sozialer Unterstützung oder unterstützender Handlungen. Konkrete Hilfeleistungen bezeichnen sie als *instrumentelle Unterstützung*, zur Verfügung gestellte relevante Informationen als *informationelle Unterstützung* und auf die Emotionen des Empfängers gerichtete Unterstützung als *emotionale Unterstützung* (Kahn & Antonucci, 1980). In der vorliegenden Studie verneinten jedoch nicht alle Väter ein Bedürfnis nach sozialer Unterstützung. Sie suchten vor allem nach *informationeller Unterstützung* bezüglich der Krankheit des Kindes, was sich in einem engen Kontakt zum behandelnden Arzt oder in einer intensiven Auseinandersetzung mit den medizinischen Aspekten der Krankheit des Kindes ausdrückte. Gespräche mit Psychologen des Kinderspitals, zum Beispiel über eine altersentsprechende Kommunikation mit den Geschwisterkindern über Themen wie Krankheit und Tod, können ebenfalls einer informationellen Unterstützung zugeordnet werden. Väter suchten also im Vergleich zu Müttern weniger nach *emotionaler Unterstützung*, sie suchten eher nach *informationeller Unterstützung* und tauschten sich mit Fachpersonen über die Krankheit des Kindes aus. Ware und Raval (2007) zeigten in ihrer qualitativen Untersuchung von Vätern, deren Kind an einer lebenslimitierenden Krankheit litt oder verstorben war, ebenfalls, dass für Väter die Suche nach Informationen über die Krankheit und Behandlungsmöglichkeiten im Vordergrund stand. Ware und Raval (2007) stellten ferner fest, dass Väter sich selbst nicht zugestanden, ihre Emotionen in demselben Ausmass wie ihre Partnerinnen wahrzunehmen und mitzuteilen. Diesen Geschlechtsunterschied in der Expressivität von Emotionen sprachen Väter der

vorliegenden Studie vor allem hinsichtlich der Trauerbewältigung an. Dieser Aspekt wird im Kapitel 6.3.1 näher erläutert.

Des Weiteren zeigte sich ein Geschlechtsunterschied in Bezug auf die individuelle Copingstrategie der Ablenkung. Väter berichteten, sich durch ihre tägliche Arbeit von der Krankheit des Kindes ablenken zu können und während der Arbeit weniger über die Krankheit des Kindes nachzudenken. Mütter waren demgegenüber durch die tägliche Pflege des Kindes zu Hause oder während der Aufenthalte im Kinderspital in grösserem Ausmass mit der Krankheit des Kindes konfrontiert und verfügten nicht über diese Möglichkeit der Ablenkung durch berufliche Angelegenheiten. Diese Ablenkung schätzten Väter vor allem zu Beginn der Erkrankung. Im weiteren Verlauf der Erkrankung und vor allem in der letzten Lebensphase des Kindes reduzierten Väter ihr Arbeitspensum oder gingen ihrer Arbeit zwischenzeitlich nicht mehr nach. Dieses Ergebnis entspricht nicht den Befunden der Studien von Goldbeck (2001) und Hoeckstra-Weebers et al. (1998), die zeigten, dass Väter zwölf Monate nach Diagnosestellung seltener als Mütter nach Ablenkungen suchten und häufiger über die Krankheit des Kindes nachdachten. Hoeckstra-Weebers und Mitautoren (1998) führten dazu weiter aus, dass sich Väter vor allem nach Diagnosestellung durch Ablenkungen beruhigen wollten. Ware und Raval (2007) hielten fest, dass Väter sich durch ihre tägliche Arbeit nicht von der Krankheit des Kindes defensiv abwenden wollten, sondern sie vielmehr einen sinnvollen Beitrag dazu leisten wollten, die Familie zu unterstützen. Dieses Ergebnis stimmt mit den Aussagen der Väter der vorliegenden Studie überein.

### **6.1.2 Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen in den individuellen Copingstrategien**

Goldbeck (2001) untersuchte und verglich die Bewältigungsstrategien von Eltern, deren Kinder an einer Krebserkrankung, einer Epilepsieerkrankung oder an Diabetes mellitus Typ 1 litten. Hinsichtlich der verschiedenen Diagnosegruppen fand Goldbeck (2001) Unterschiede in den Bewältigungsstrategien. Eltern von Kindern mit einer Krebserkrankung berichteten häufiger als Eltern der beiden anderen Diagnosegruppen, nach der Diagnosestellung nach Informationen zu suchen und häufiger ruminative Gedanken zu haben, was einen Hinweis auf die akute Bedrohung der Diagnose einer Krebserkrankung geben kann. Des Weiteren war im Vergleich die Lebensqualität von Eltern krebskranker Kinder acht bis zwölf Wochen nach Diagnosestellung signifikant tiefer (Goldbeck, 2001). Die Diagnose Krebs – einer potenziell lebenslimitierenden Erkrankung – ging also in der Studie von Goldbeck (2001) mit einer

häufigeren Informationssuche und Rumination der Eltern nach Diagnosestellung einher und beeinträchtigte die Lebensqualität der Eltern in stärkerem Ausmass als die Diagnose einer nicht lebenslimitierenden Erkrankung. Ribi und Kollegen (2007) untersuchten die Prävalenz von posttraumatischen Belastungssymptomen bei Vätern chronisch kranker Kinder (Krebs, Diabetes mellitus Typ 1 und Epilepsie) oder verletzter Kinder. Auch diese Studie zeigte, dass eine chronische Erkrankung des Kindes im Vergleich zu einer Unfallverletzung ein höheres Risiko für posttraumatische Belastungssymptome sechs Monate nach Diagnosestellung darstellte (Ribi et al., 2007). Als besonders belastend hatten die Väter von krebskranken Kindern die wiederholte und schmerzhaften Behandlungen ihres Kindes erlebt (Ribi et al., 2007). Ein weiterer Prädiktor für posttraumatische Belastungssymptome waren maladaptive Bewältigungsstrategien der Väter wie Vermeidung, Substanzmissbrauch, distanziertes Verhalten und Selbstvorwürfe zum ersten Erhebungszeitpunkt (Ribi et al., 2007). Unterschiede in den Bewältigungsstrategien der Väter nach Diagnosegruppen wurden nicht erhoben.

In der vorliegenden Studie konnten Unterschiede in den Bewältigungsstrategien der Eltern verschiedener Diagnosegruppen gezeigt werden. Ausgangssituation und Verlauf der Krankheit unterschieden sich wesentlich in Bezug auf die Diagnose einer onkologischen Erkrankung oder einer nicht-onkologischen Erkrankung wie einer neurodegenerativen Krankheit, einer Herzerkrankung oder einer angeborenen Erkrankung des Immunsystems. Diese unterschiedlichen Ausgangssituationen scheinen die verschiedenen Bewältigungsstrategien der Eltern im Umgang mit der jeweiligen Erkrankung des Kindes erklären zu können. Für Mütter und Väter der Diagnosegruppe *Onkologie* stand nach der Diagnosestellung meistens die Heilung der Krankheit im Vordergrund. Sie setzten sich intensiv mit Chemotherapien, Operationen oder weiteren Behandlungsoptionen auseinander und suchten diesbezüglich nach Informationen, was auch Goldbeck (2001) und Grootenhuis und Last (1997a) in ihren Studien zeigen konnten. Demgegenüber wussten Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* zum Teil über lange Zeit nicht, an welcher Krankheit ihr Kind litt und die Behandlungsmöglichkeiten waren von Anfang an nicht mit einer Hoffnung auf eine Heilung verbunden. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* fokussierten sich also nicht primär auf die Heilung der Krankheit, sondern auf die bestmögliche Pflege und Förderung des Kindes. Aufgrund der Seltenheit bestimmter neurodegenerativer Erkrankungen war nur wenig Wissen über den Verlauf der Krankheit, Fördermöglichkeiten und die Pflege des Kindes insbesondere hinsichtlich spezifischer Diäten

vorhanden. Diese Ausgangslage von Eltern mit Kindern, die an einer nicht-onkologischen Krankheit litten, beschrieben auch Untersuchungen von Steele (2000), Graham und Robinson (2005) zu neurodegenerativen Erkrankungen, Lawoko und Soares (2003) zu Herzerkrankungen sowie Dellve und Mitarbeiter (2006) zu seltenen Krankheiten und Behinderungen. Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* suchten also vor allem nach Informationen bezüglich der Behandlungsmöglichkeiten des Kindes und sorgten sich um einen möglichen Rückfall des Kindes, während Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* sich von Anfang an intensiv mit pflegerischen Aspekten der Krankheit des Kindes auseinandersetzten.

Im weiteren Verlauf der Krankheit des Kindes erlebten Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* einen oder mehrere Rückfälle ihres Kindes, was Mütter und Väter als das „schlimmste“ Ereignis im gesamten Krankheitsverlauf bezeichneten. Nach dem Rezidiv des Kindes fand eine neue Gewichtung der Prioritäten statt. Anstelle der Heilung stand nun, wie bei Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*, oftmals die grösstmögliche Lebensqualität des Kindes im Vordergrund. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* organisierten im Verlauf der Erkrankung die oft aufwendige und anspruchsvoller werdende Pflege des Kindes zusammen mit verschiedenen Fachpersonen und „lebten im Moment“. Zu planen war aufgrund des progredienten und kaum vorhersehbaren Verlaufs der Krankheit kaum möglich. Dellve (2000) bezeichnete in ihrer qualitativen Studie diesen unvorhersehbaren Verlauf einer neurodegenerativen Erkrankung als „uneven and stair-like trajectory of certain death at an unknown time“ (p. 61).

Die „praktische“ Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod des Kindes unterschied sich kaum zwischen den Eltern beider Diagnosegruppen. Eltern versuchten, dem erkrankten Kind so viele Wünsche wie möglich zu erfüllen und bereiteten sich zusammen mit Fachpersonen auf das Sterben des Kindes vor, indem sie sich zum Beispiel darüber informierten, wie und woran ihr Kind versterben wird. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* gingen jedoch im Unterschied zu den Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* zum Teil davon aus, dass die Lebenserwartung des Kindes bis ins junge Erwachsenenalter reichte und wollten nicht wahrhaben, dass ihr Kind an seiner Krankheit versterben könnte.

### **6.1.3 Individuelle Copingstrategien von Eltern mit gutem und schlechtem Befinden nach dem Tod des Kindes im Vergleich**

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie sind nur bedingt mit den bisherigen Befunden aus der Literatur vergleichbar, da das Befinden der Eltern während der Krankheit des Kindes nicht erhoben wurde. Die individuellen Copingstrategien der Mütter und Väter während der Krankheit des Kindes wurden ausschliesslich dahingehend unterschieden, ob Mütter und Väter nach dem Tod des Kindes ein gutes oder ein schlechtes Befinden aufwiesen. Somit konnte im Verlauf aufgezeigt und beschrieben werden, wie Eltern mit einem guten oder schlechten Befinden zum Zeitpunkt der Befragung die Krankheit und den Tod des Kindes bewältigten. Es lassen sich daraus aber nur bedingt kausale Schlüsse ziehen, inwiefern Strategien der Eltern im Umgang mit der Krankheit des Kindes ihr Befinden nach dem Tod beeinflussten. Eltern, die die Krankheit des Kindes soweit wie möglich adaptiv bewältigten, konnten nach dem Tod des Kindes von ihrer Trauer überwältigt sein und Eltern, die mit der Krankheit des Kindes überfordert waren, konnten ihre Trauer besser bewältigen. Es konnten also „Brüche“ in Bezug auf die Bewältigungsstrategien und deren Zusammenhang mit dem Befinden der Eltern im Verlauf der Krankheit und Trauer stattgefunden haben.

Trask et al. (2006) und Lindahl-Norberg et al. (2005a) stellten in ihren Untersuchungen zur Adaptivität von elterlichen Copingstrategien in Abhängigkeit der Krankheitsphase des Kindes fest, dass Vermeidung in einem frühen Krankheitsstadium für Eltern hilfreich war, wenn sie mit einer Vielzahl von Stressoren konfrontiert waren. Im Verlauf der Erkrankung führte Vermeidung jedoch zu erhöhter emotionaler Belastung. Eltern der vorliegenden Studie „funktionierten einfach“ unmittelbar nach Mitteilung der Diagnose oder eines Rezidivs sowie bei einer massiven Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Kindes. Sie vermochten sich in solchen Situationen nur mit momentan anstehenden Aufgaben auseinanderzusetzen wie beispielsweise der Aufgabenaufteilung der Eltern, wer gerade beim erkrankten Kind im Kinderspital blieb und wer sich um die Geschwisterkinder kümmerte. In solchen Situationen befassten sich Eltern nicht bewusst mit dem weiteren Verlauf der Krankheit oder der Planung des weiteren Vorgehens. Über dieses „Funktionieren“ in gewissen Situationen und das Ausblenden oder Vermeiden von Gedanken an das weitere Vorgehen oder den weiteren Verlauf der Krankheit berichteten sowohl Eltern mit einem guten Befinden als auch Eltern mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes. Anhaltende Vermeidung als Copingstrategie im weiteren Verlauf der Erkrankung oder in der letzten Lebensphase des Kindes wurde hingegen ausschliesslich von Eltern mit einem schlechten Befinden nach dem



Tod des Kindes angegeben, übereinstimmend mit den Ergebnissen von Trask et al. (2006) und Lindahl-Norberg et al. (2005a). Durch die Erkrankung des Kindes verloren Eltern mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes „den Boden unter den Füßen“ und stürzten sich in ihre Arbeit, um vor der Krankheit des Kindes zu fliehen. Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* mit einem schlechten Befinden verdrängten ferner den möglichen Tod des Kindes, sie dachten nicht daran und wollten sich nicht mit ihrem Partner darüber unterhalten. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes antworteten ähnlich. Sie wollten ebenso nicht wahrhaben, dass die Krankheit des Kindes lebenslimitierend sein und zum Tod führen konnte.

Die Aufrechterhaltung von positiven Erwartungen ging in der Studie von Grootenhius und Last (1997b) mit einer geringeren emotionalen Belastung der Eltern einher. In der vorliegenden Studie versuchten diesbezüglich vor allem Väter, das „Positive aus der Situation herauszuholen“ und gemeinsam mit der Partnerin „nach vorne zu schauen“. Dies betonten jedoch Väter mit einem guten als auch Väter mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes, während der Krankheit des Kindes eine positive Sichtweise betont und aufrechterhalten zu haben.

Grootenhius und Last (1997b) zeigten ferner auf, dass zielgerichtetes Handeln als eine problemorientierte Bewältigungsstrategie mit weniger depressiven Symptomen der Eltern zum Zeitpunkt der Behandlung des krebskranken Kindes zusammenhing. Dieses Ergebnis konnte in der vorliegenden Studie insofern bestätigt werden, als Eltern mit einem guten Befinden nach dem Tod des Kindes die Krankheit als eine Aufgabe wahrgenommen haben, dies auch zusammen mit dem erkrankten Kind. Mütter mit einem guten Befinden nach dem Tod des Kindes handelten während der Krankheit des Kindes zielgerichtet, indem sie nach Unterstützung für sich, das erkrankte Kind und die Geschwisterkinder suchten, beispielsweise beim Psychologen des Kinderspitals oder bei Freundinnen. Diese Mütter waren sich bewusst, die Krankheit des Kindes nicht allein bewältigen zu können und aus diesem Grund auf Unterstützung angewiesen zu sein.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Annahme der Krankheit als eine Aufgabe ausschliesslich von Eltern mit einem guten Befinden nach dem Tod des Kindes genannt wurde und dadurch eher funktional oder adaptiv zu sein scheint. Hingegen zeigten Eltern mit einem schlechten Befinden eine anhaltende Vermeidung des möglichen oder

bevorstehenden Todes des Kindes im Sinne einer dysfunktionalen oder maladaptiven Copingstrategie. Die Aufrechterhaltung einer positiven Sichtweise sowie ein „Funktionieren“ oder die Vermeidung in einem frühen Krankheitsstadium konnten sowohl Eltern mit einem guten als auch solchen mit einem schlechten Befinden zugeordnet werden, so dass die Funktionalität dieser Strategien offen bleibt.

## 6.2 Dyadische Copingstrategien der Eltern während der Krankheit des Kindes

Von besonderem Interesse sind im Rahmen dieser Arbeit dyadische Bewältigungsstrategien. Auf diesem Gebiet besteht noch eine Forschungslücke (Clarke et al., 2009; Wijngards-de Meij et al., 2008). Zahlreiche Studien untersuchten individuelle Bewältigungsstrategien von Eltern während der Krankheit des Kindes (Lindahl-Norberg et al., 2005; Ribí et al., 2007; Trask et al., 2006; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008) und nach dem Verlust eines Kindes (Barrera et al., 2009; McGreal et al., 1997; Wing et al., 2001), eine dyadische Perspektive wurde jedoch nicht mit eingeschlossen. Eine Studie von Gabriel und Kollegen (2005) untersuchte dyadische Copingstrategien von Eltern, aber nicht im Kontext einer lebenslimitierenden Erkrankung des Kindes, sondern im Kontext einer externalisierenden Verhaltensauffälligkeit oder eines Down-Syndroms des Kindes. Im Folgenden werden die Ergebnisse dieser Studie zu dyadischem Coping der Eltern während der Krankheit des Kindes diskutiert und mit den Ergebnissen der Studie von Gabriel et al. (2005) verglichen.

### 6.2.1 Gemeinsame dyadische Copingstrategien der Eltern

Elternpaare bewältigten zum einen die Pflege und Betreuung des Kindes gemeinsam, zum anderen setzten sie sich mit der Pflege und Aufrechterhaltung ihrer Paarbeziehung auseinander. Während der Krankheit des Kindes vereinbarten alle Elternpaare gemeinsame Ziele und verfolgten diese danach auch individuell weiter. Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* hatten das gemeinsame Ziel, eine Heilung der Krankheit des Kindes zu erreichen. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* verfolgten das Ziel, ihr Kind entsprechend seinen Möglichkeiten zu fördern und zu begleiten. Um diese Ziele zu erreichen, teilten sich Eltern beider Diagnosegruppen die Pflege und Betreuung des erkrankten Kindes auf, woraus die bereits beschriebene Rollenteilung der Eltern resultierte. Abgesehen von ökonomischen Gründen wie dem höheren Lohn des Vaters „ergab“ sich diese Rollenteilung „von alleine“. Mütter und Väter erinnerten sich an keine aktive Auseinandersetzung oder Diskussion darüber, welcher Elternteil welche Rolle übernehmen sollte. Eltern war es jedoch ein Anliegen, sich durch diese Aufteilung gegenseitig „den Rücken frei zu halten“, um sich dem erkrankten Kind, den gesunden Geschwistern oder der Arbeit zu widmen. Aus diesem Grund kann die Rollenteilung der Eltern zunächst als eine dyadische Copingstrategie bezeichnet werden, aufgrund derer sich Eltern gegenseitig entlasten konnten.

Elternpaare vereinbarten ferner das weitere Vorgehen, indem sie sich über ihre Ansichten in Bezug auf die Behandlungsoptionen austauschten. Fast alle Elternpaare waren sich in Bezug auf die Behandlung des Kindes einig und verfügten diesbezüglich über ähnliche Meinungen. Ein Elternpaar, dessen Kind im Alter von 16 Jahren an einer angeborenen Immunerkrankung verstorben war, verfügte über unterschiedliche Ansichten hinsichtlich der Therapie des Kindes, die zu ernsthaften Konflikten in der Paarbeziehung führten. Diese Eltern fanden trotz unterschiedlicher Ansichten zu einer Vorgehensweise, der beide zustimmen konnten, indem sie die Auseinandersetzung als Elternpaar nicht scheuten und beide aufeinander eingehen konnten. Sie diskutierten ihre unterschiedlichen Ansichten wiederholt im Verlauf der Krankheit des Kindes und konnten einen Kompromiss vereinbaren. Mit zunehmendem Alter des Kindes konnte auch das Kind in Entscheidungen einbezogen werden, was die Eltern entlastete.

Elternpaare der Diagnosegruppe *Onkologie* mussten sich nach einem Rezidiv des Kindes entscheiden, ob und wie sie mit weiteren Behandlungen weiterfahren wollten. Anstelle der Heilung stand oftmals die grösstmögliche Lebensqualität des Kindes im Vordergrund. Diese Elternpaare bewältigen also emotionsorientiert, indem sie eine neue Gewichtung der Prioritäten vornahmen. Elternpaare entschlossen sich aber nach einem Rezidiv auch dazu, experimentelle Behandlungsmöglichkeiten weiter zu verfolgen oder eine weitere Operation durchzuführen. Diese Form der Bewältigung nach einem Rezidiv des Kindes kann eher als eine problemorientierte Bewältigungsstrategie bezeichnet werden. Kars und Mitarbeiter (2010) befragten in dieser Hinsicht Eltern krebskranker Kinder über Faktoren, die ihren Umgang mit dem frühen Tod des Kindes beeinflussten. Die Gewissheit, dass das Kind nicht mehr geheilt werden kann, das Ausmass des Leidens des Kindes und die Fähigkeit der Eltern, Trauer und Emotionen aufzuschieben und sich den momentanen Anforderungen zu stellen („postponing grief“), waren Faktoren, die mit der Akzeptanz des bevorstehenden Todes des Kindes zusammenhingen. Hingegen Unsicherheit über den Krankheitsverlauf oder „falsche Hoffnungen“, Angst vor dem Sterbeprozess und dem Leiden des Kindes, das Nicht-Wahrhaben-Wollen der Zeichen des bevorstehenden Todes und Fokussierung auf einzelne Details („fragmentation“) führten dazu, dass Eltern das Leben ihres Kindes bewahren wollten (Kars, Grypdonck, Beishuizen, Meijer-van den Bergh, & van Delden, 2010). Maurer und Kollegen (2010) untersuchten den Entscheidungsprozess von Eltern krebskranker Kinder, die sich für eine weitere Chemotherapie oder gegen weitere Behandlungen, aber eine bewusste Begleitung in der letzten Lebensphase des Kindes entschieden. Ähnlich der Ergebnisse von

Kars und Mitarbeiter (2010) zeigte diese Studie, dass Faktoren wie die Lebensqualität und Wünsche des Kindes häufiger von Eltern als entscheidend genannt wurden, die sich gegen weitere Behandlungen entschieden. Eltern, die sich für eine weitere Chemotherapie entschieden, betonten ihr Bedürfnis, verbleibende mögliche Behandlungen durchzuführen und in diesem Wunsch von den Fachpersonen unterstützt zu werden (Maurer et al., 2010).

Bezüglich des gegenseitigen Umgangs war es für die Elternpaare zentral, unterschiedliche individuelle Copingstrategien gegenseitig anzunehmen und zu akzeptieren. Dazu gestanden sich die Elternpaare beider Diagnosegruppen den benötigten Freiraum zu und respektierten die Art und Weise, wie der Partner mit der Krankheit des Kindes umging, sei es zum Beispiel, dass ein Partner sich über andere betroffene Familie informieren und austauschen wollte, während der andere Partner nicht mit anderen Schicksalen konfrontiert werden wollte. Diese Akzeptanz bedingte vorrangig einen Austausch zwischen den Eltern über die jeweiligen Bedürfnisse und die Form der individuellen Bewältigung. Studien bezüglich der Trauerbewältigung belegen, dass ohne einen solchen Austausch zwischen den Eltern Missverständnisse und falsche Erwartungen entstehen können, die der Partner nicht erfüllen kann oder will (Lang et al., 2004; Polatinsky & Esprey, 2000; Song et al., 2010; Wing et al., 2001). Der Austausch zwischen den Eltern und die gegenseitige Akzeptanz unterschiedlicher individueller Copingstrategien waren in der vorliegenden Studie bereits während der Krankheit des Kindes zentrale Aspekte des dyadischen Copings.

Eltern akzeptierten die Unterschiedlichkeit der individuellen Bewältigungsstrategien, sie bewältigten aber auch gemeinsam emotionsorientiert die Krankheit des Kindes, indem sie miteinander über Sorgen und Ängste redeten, sich in die Arme nehmen und zusammen weinen konnten. Das Ausmass dieser gemeinsamen dyadischen Bewältigungsstrategie in Form von gegenseitiger emotionaler Unterstützung variierte zwischen den Elternpaaren. Vor allem Mütter, die mit ihrem Partner weniger über ihre eigenen Sorgen oder Ängste reden konnten, da dies ihren Partner zu stark belastete, suchten nach einer Aussprache mit ihm den Kontakt zu wenigen, nahestehenden Freundinnen. Eltern konnten sich also nur bis zu einem gewissen Grad gegenseitig unterstützen, da beide Eltern durch die Krankheit und den bevorstehenden Tod des Kindes belastet waren. Eltern konnten einander aber auffangen, wenn sie nicht zur gleichen Zeit in gleichem Ausmass belastet waren. Dies war gemäss den befragten Eltern häufiger der Fall, so dass sie sich „abwechslungsweise“ auffangen konnten.

Die Pflege der Paarbeziehung war neben der gemeinsamen Bewältigung der Krankheit des Kindes ein zentraler Punkt in Bezug auf das gemeinsame dyadische Coping. Elternpaare versuchten wenn möglich, regelmässig einen Abend oder auch einmal ein Wochenende allein zu verbringen. Nicht alle Elternpaare verspürten jedoch ein Bedürfnis nach einer solchen Auszeit, um die Paarbeziehung zu „pflegen“, sondern wollten vielmehr die (noch verbleibende) Zeit mit und beim erkrankten Kind verbringen. Dies äusserten vor allem Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie*, deren Kind an einem Hirntumor verstorben war. Die Lebenserwartung dieser Kinder war deutlich eingeschränkt und betrug zum Teil weniger als ein Jahr. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* versuchten, eine Auszeit als Elternpaar oder auch zusammen mit den gesunden Geschwistern zu organisieren und zu planen, um sich physisch und psychisch von der täglichen Pflege des erkrankten Kindes und der Alltagsbewältigung zu erholen. Dazu waren Eltern auf die Unterstützung von Verwandten und Freunden angewiesen, die sich mit der Pflege des Kindes auskannten und sich die Verantwortung zutrauten. Graham und Robinson (2005) halten in ihrem Kommentar zur Integration von Palliative Care bei Kindern mit neurodegenerativen Erkrankungen fest, dass Pflegefachpersonen wie „home nurses“ (p. 364) oder auch der Familie nahestehende Personen wie Verwandte oder Freunde wichtige Ressourcen sind, um Eltern zweitweise in der Pflege des Kindes entlasten zu können. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* waren jedoch zum Teil zu müde aufgrund der anspruchsvollen Pflege des Kindes rund um die Uhr, so dass ihnen die Energie für eine Auszeit als Paar fehlte. Elternpaare der Diagnosegruppe *Onkologie* erlebten eine „Entfremdung“, die bei einem längeren stationären Aufenthalt des Kindes und der dadurch bedingten Aufteilung der Eltern entstehen konnte. Gerade in dieser Hinsicht war es für Eltern zentral, sich an einem Abend zum Essen zu verabreden, um sich austauschen und mitteilen zu können. Bohannon (1990-1991) untersuchte in ihrer Studie Trauerreaktionen von Eltern, deren Kind verstorben war. Die Aufrechterhaltung von Nähe war gemäss Bohannon (1990-1991) ein wichtiger Faktor für das Wohlbefinden der Eltern nach dem Tod des Kindes. Eltern dieser Studie erlebten Nähe, indem sie ihre Paarbeziehung durch eine gemeinsame Auszeit pflegten und so einer Entfremdung entgegenwirkten.

Gabriel und Kollegen (2005) untersuchten in ihrer Studie das dyadische Coping von Elternpaaren mit Kindern, die gesund und verhaltensunauffällig waren, externalisierende Verhaltensauffälligkeiten aufwiesen oder mit einem Down-Syndrom geboren wurden. Die Ergebnisse zeigten, dass Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom sich trotz der erhöhten Belastung vermehrt auf partnerschaftliche Bewältigungsressourcen stützen konnten als Eltern

der anderen beiden Gruppen. Der anfängliche Schock der Diagnose sowie individuelle Sorgen könnten laut Gabriel et al., (2005) zu einer erhöhten familiären Kohäsion und einem grösseren Ausmass an dyadischen Copingstrategien geführt haben, indem Eltern gemeinsam gegen die Belastung ankämpften. Die Aussagen der Eltern dieser Studie stützen dieses Ergebnis dahingehend, dass sie ebenfalls gemeinsam gegen die Krankheit oder für die bestmögliche Pflege des Kindes „gekämpft“ haben. Die gemeinsame Bewältigung bezüglich der Krankheit und Pflege des Kindes, der Betreuung der Geschwisterkinder und das Teilen von Sorgen führten zu einem stärkeren Zusammenhalt der Eltern. Faktoren wie eine „Trennung“ der Eltern über längere Zeit aufgrund eines stationären Aufenthaltes des Kindes im Kinderspital, das Zurückstellen der eigenen und paarbezogenen Bedürfnisse, der Wunsch der Eltern, die verbleibende Zeit vor allem mit dem erkrankten Kind zu verbringen oder die grosse Müdigkeit aufgrund der aufwendigen Pflege des Kindes führten jedoch dazu, dass Eltern sich entfremdeten. Eltern pflegten ihre Partnerschaft und erlebten Nähe, indem sie sich eine (kurze) Auszeit nahmen und sich diese auch zugestanden. Diesbezüglich waren vor allem Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* auf Unterstützung durch Pflegefachpersonen, Familie und Freunde angewiesen, die in dieser Zeit zu Hause die Pflege des erkrankten Kindes übernahmen.

### **6.2.2 Supportive dyadische Copingstrategien der Eltern**

Väter entlasteten Mütter im Sinne einer supportiven dyadischen Copingstrategie durch Besuche im Kinderspital. Des Weiteren unterstützen Väter ihre Partnerinnen durch ihre ruhige, rationale Art und ihre geringere Ängstlichkeit in Bezug auf die Krankheit des Kindes. Die Aufrechterhaltung positiver Erwartungen durch die Väter stellte eine weitere supportive dyadische Copingstrategie dar, die Mütter sehr zu schätzen wussten, da sie selbst weniger dazu in der Lage waren. Väter unterstützten ihre Partnerinnen folglich problembezogen als auch emotionsbezogen.

Mütter leisteten durch ihre kompetente und liebevolle Pflege des Kindes einen wichtigen Beitrag und unterstützen beziehungsweise entlasteten dadurch ihren Partner, der sich auf seine Partnerin „verlassen konnte.“ Ferner wurden Väter durch ihre Partnerin emotional unterstützt, indem sie zeigte, dass „sie ihn gern hatte“. In der Studie von Ware und Raval (2007) war es für die befragten Väter zentral, eine vertrauensvolle und nahestehende Bezugsperson zu haben, um sich austauschen zu können. Diese Bezugsperson war nicht für alle Väter die Partnerin, Ware und Raval (2007) machen jedoch keine weiteren Angaben dazu, wer ausser

der Partnerin eine Bezugsperson gewesen sein könnte. In der vorliegenden Studie tauschten sich alle Väter vor allem mit ihrer Partnerin als Bezugsperson aus. Einige Väter fühlten sich jedoch von der Familie „ausgeschlossen“, wenn die Mutter über längere Zeit beim Kind im Kinderspital war oder sich ausschliesslich auf das erkrankte Kind konzentrierte und den Vater „nicht beachtete“. Diese Situation änderte sich zum Teil erst, wenn die Familie nach einem längeren Spitalaufenthalt wieder zu Hause vereint war oder der Mutter nahestehende Personen sie darauf aufmerksam machten, ihren Ehemann stärker einzubeziehen und die Krankheit des Kindes gemeinsam „durchzustehen“.

Mütter wie Väter unterstützten folglich ihren Partner oder ihre Partnerin problembezogen wie auch emotionsbezogen. Mangelnde Unterstützung oder ein fehlender Zusammenhalt des Elternpaares vor allem aufgrund eines längeren Spitalaufenthalts des Kindes äusserten ausschliesslich Väter.



### 6.3 Individuelle Trauerbewältigung der Mütter und Väter

Bewältigungsstrategien der Eltern im Umgang mit der Trauer um das verstorbene Kind beinhalteten eine aktive Trauerbewältigung und eine kognitive Auseinandersetzung mit dem Trauerprozess. Zur aktiven Trauerbewältigung zählten die Ausübung von Trauerritualen, die Aufrechterhaltung der Präsenz des Kindes innerhalb der Familie und im sozialen Umfeld, die Kontaktaufnahme mit anderen betroffenen Familien und die Inanspruchnahme einer Trauerbegleitung durch Fachpersonen. Eine kognitive Auseinandersetzung mit der eigenen Trauer bedeutete, den Tod des Kindes zu akzeptieren, Entschlüsse über den Umgang mit der Trauer zu fassen, mit Selbstvorwürfen umzugehen und sich Gedanken über die Zukunft der Familie zu machen. Im Folgenden werden die für Mütter und Väter gemeinsamen Bewältigungsstrategien diskutiert, bevor in den nächsten Kapiteln auf Unterschiede in der Trauerbewältigung nach Geschlecht, Diagnosegruppen und gutem oder schlechtem Befinden der Eltern nach dem Tod des Kindes, zum Zeitpunkt des Interviews, eingegangen wird. Eine Zusammenfassung zur adaptiven und maladaptiven Trauerbewältigung rundet dieses Kapitel ab.

Die Ausübung von Trauerritualen stellte eine aktive Form der Trauerbewältigung von Müttern und Vätern dar. Mütter und Väter übten Trauerrituale jedoch in unterschiedlichen Formen und unterschiedlichem Ausmass aus. Mütter und Väter besuchten zum Beispiel jeder für sich das Grab des Kindes, gestalteten für sich ein Erinnerungsalbum oder zündeten Kerzen für das verstorbene Kind an. Ein zentraler Aspekt der aktiven Trauerbewältigung war für Mütter und Väter die Aufrechterhaltung der Präsenz des Kindes. Mütter und Väter erwähnten das verstorbene Kind in Unterhaltungen innerhalb der Familie, sie erinnerten sich an schöne und spezielle Erlebnisse mit dem Kind und tauschten sich mit dem Partner und den Geschwisterkindern darüber aus. Auf diese Weise war das verstorbene Kind weiterhin Teil der Familie. Die Aufrechterhaltung der Präsenz des Kindes ermöglichte es Müttern und Vätern, eine Bindung zum verstorbenen Kind zu erhalten. Dies stellten bereits DeCinque und Kollegen (2006) in ihrer qualitativen Studie mit Eltern, deren Kind an einer Krebserkrankung verstorben war, fest. Die von DeCinque und Mitarbeitern (2006) interviewten Eltern hielten die Präsenz ihres Kindes aufrecht, indem sie über ihr Kind nachdachten und in Gedanken auch mit ihm kommunizierten, in Gesprächen das Kind erwähnten und Gedenkfeiern planten. Rando (1986) setzt sich intensiv mit der Erforschung der Trauer von Eltern auseinander und hält fest, dass Eltern nicht wie von Worden (1982) postuliert in neue Beziehungen investieren oder sich von der Bindung zum Kind lösen können, wie auch Freud (1916), Lindemann

(1944) oder Bowlby (1961) in ihren traditionellen Konzepten zur Trauer annahmen (siehe Kapitel 2.2.3). Kinder sind laut Rando (1986) vielmehr eine Erweiterung des Selbstverständnisses der Eltern und können nicht ersetzt werden.

Die Aufrechterhaltung der Präsenz des Kindes erfolgte nicht nur innerhalb der Familie, sondern auch im näheren sozialen Umfeld der Eltern. Mütter und Väter sprachen mit Freunden, Bekannten und Nachbarn über das verstorbene Kind. Dies wurde aber mit zunehmend zeitlicher Distanz zum Tod des Kindes schwieriger. Familienangehörige und Freunde sprachen mehrere Jahre nach dem Tod des Kindes kaum noch das verstorbene Kind an oder gingen in Gesprächen mit den Eltern darauf ein. Mütter und Väter nahmen deswegen zum Teil „Rücksicht“ auf ihr soziales Umfeld, empfanden dies aber als eine Belastung. Die Aufrechterhaltung der Präsenz des verstorbenen Kindes ermöglichte es Eltern, eine Bindung zum Kind zu bewahren und dem Vergessen des Kindes entgegenzuwirken. Der Partner erlangte dadurch grosse Bedeutung, da er die Erinnerungen an das verstorbene Kind teilte. Das Vergessen von Erinnerungen war vor allem für Mütter und Väter, deren Kind im Kleinkindalter verstorben war, sehr schmerzhaft, da sie über weniger gemeinsame Erlebnisse mit dem verstorbenen Kind verfügten als Eltern von älteren verstorbenen Kindern. Eine Isolation trauernder Eltern konnten auch Talbot (2002) oder Kamm und Vandenberg (2001) in ihren Studien zu Trauerreaktionen von Eltern feststellen. Das soziale Umfeld der Eltern scheute die Konfrontation mit dem Tod des Kindes (Talbot, 2002). Über fehlendes Verständnis und mangelnde Unterstützung des sozialen Umfeldes berichteten auch die von DeCinque und Kollegen (2006) interviewten Eltern, die ihr krebskrankes Kind verloren hatten. Davies (2004) betont, dass ein zentraler Bestandteil der Trauerbewältigung in der emotionalen und sozialen Rekonstruktion der Beziehung der Eltern zum verstorbenen Kind besteht. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie unterstreichen die zentrale Bedeutung der emotionalen und sozialen Rekonstruktion der Beziehung der Eltern zu ihrem verstorbenen Kind. Vor allem die soziale Rekonstruktion der Beziehung zum Kind gestaltete sich für Mütter und Väter eher schwierig. Mit zunehmender Zeit nach dem Tod des Kindes konnten sie über ihre Erinnerungen immer weniger mit nahestehenden Personen ausser dem Partner sprechen. Aus diesem Grund besuchten Mütter und Väter Selbsthilfegruppen, ein Medium oder suchten den Kontakt zu anderen betroffenen Familien, um sich über das verstorbene Kind unterhalten zu können. In Selbsthilfegruppen konnten sich Mütter und Väter über ihre eigene Trauer aussprechen und von anderen betroffenen Eltern erfahren, wie sie mit ihrer Trauer umgingen.

Eine kognitive Auseinandersetzung mit der Trauer erfolgte, indem Mütter und Väter den Tod des Kindes zu akzeptieren versuchten und sie sich in Gedanken damit auseinandersetzten, wie ihr Leben ohne das Kind weitergehen sollte. Rando (1986) beschreibt die Akzeptanz des Verlusts des Kindes als eine für Eltern kaum zu lösende Aufgabe, denn Eltern hätten ihr Kind überleben sollen. Wie im Folgenden noch detaillierter erläutert wird, akzeptierten vor allem Väter den Tod ihres Kindes und es begann für sie ein „neues Kapitel“ in ihrem Leben. Des Weiteren fassten Mütter und Väter Entschlüsse zu ihrem Umgang mit der eigenen Trauer, das heisst, in welchen Situationen sie ihre Trauer bewusst zulassen und in welchen Situationen sie sich von ihrer Trauer ablenken oder abwenden wollten, um sich beispielsweise alltäglichen Aufgaben oder dem Beruf zu widmen. Diese Entschlüsse und deren Umsetzung im Alltag werden im „Dual process model of coping with bereavement“ (DPM) nach Stroebe und Schutt (2001) als ein regulativer Prozess der „Oszillation“ beschrieben. Eine adaptive Trauerbewältigung nach Stroebe und Schut (2001) beinhaltet die Konfrontation mit als auch die Vermeidung von primären (Verlust-orientierten) und sekundären (Wiederherstellungs-orientierten) Stressoren. Als adaptive Bewältigungsstrategie bezeichnen Stroebe und Shut (2001) folglich eine Auseinandersetzung mit dem Verlust sowie eine gleichzeitige Beschäftigung mit konkreten Anforderungen aus der Umwelt. Den Wechsel zwischen der Trauerarbeit und einer Orientierung auf neue Lebensziele zeichnet eine adaptive Trauerbewältigung aus, eine „Oszillation“ zwischen beiden Bereichen. Als eine weitere „Wiederherstellungs-orientierte“ Bewältigungsstrategie einordnen lässt sich die von Müttern und Vätern genannte Strategie, sich Gedanken über die Zukunft der Familie zu machen und darüber, wie sie es sich als Familie auch „wieder gut gehen lassen“ können. Die Geschwisterkinder des verstorbenen Kindes waren für Mütter und Väter ein grosser Ansporn, die Zukunft der Familie zu gestalten, da sie als Eltern von ihnen „gebraucht“ wurden und der Alltag wieder Einzug erhielt. Die zentrale Bedeutung von weiteren Kindern in der Trauerbewältigung von Eltern hebt Rando (1986) hervor. Eltern mit weiteren Kindern haben ihre Elternrolle nicht verloren, so dass sie sich gemäss Rando (1986) in dieser Hinsicht nicht an eine neue Umwelt anpassen und sie ihre Rolle nicht um- oder neu definieren müssen.

### **6.3.1 Unterschiede zwischen Müttern und Vätern in der individuellen Trauerbewältigung**

Ein Geschlechtsunterschied in der Trauerbewältigung von Eltern zeigte sich in Bezug auf die Suche nach und Inanspruchnahme von sozialer Unterstützung. Mütter kontaktieren eher als Väter einen Psychologen des Kinderspitals oder extern und hielten den Kontakt zu

Pflegefachpersonen aus der Krankheitszeit aufrecht. Mütter suchten nach sozialen Kontakten, um sich über ihre Trauer, ihr Befinden und ihre Gefühle auszutauschen, um dadurch ihre Trauer besser bewältigen zu können. Vor dem Tod des Kindes verspürten vor allem Väter wenig Bedürfnis nach sozialer Unterstützung. Nach dem Tod des Kindes bewältigten jedoch auch wenige Mütter ihre Trauer alleine und zogen es vor, alleine um ihr verstorbenes Kind zu weinen. Diese Mütter suchten und erhielten soziale Unterstützung während der Krankheit des Kindes, die in ihrer Trauer deutlich weniger Bedeutung hatte. Einige Väter besuchten wie Mütter Selbsthilfegruppen. Väter engagierten sich aber eher als Mütter in Vereinen für andere betroffene Familien. DeCinque et al. (2006) zeigte in ihrer qualitativen Studie ebenfalls, dass trauernde Eltern andere Betroffene unterstützten, indem sie eigene Erfahrungen weitergaben. Sie konnten diesbezüglich aber keinen Geschlechtsunterschied ausmachen. Väter dieser Studie suchten also weniger Unterstützung für sich selbst, sondern versuchten, anderen betroffenen Familien zu helfen. Den Vätern war es ein zentrales Anliegen, sich um die eigene Familie zu kümmern und einen „Weg zu finden, um als Familie glücklich zu werden“. Wing und Kollegen (2001) bestätigten in ihrer Review-Studie zur Trauerbewältigung von Eltern, dass Mütter eher dazu tendierten, expressive und prozessorientierte Formen der Bewältigung anzuwenden. Frauen sprachen offen über ihre Gefühle (Lang & Gottlieb, 1993; Wing et al., 2001), während Väter vor allem ihre Partnerin unterstützen wollten (Wing et al., 2001) und sie darauf fokussierten, für ihre Familie zu sorgen und sie zu schützen (DeVries et al., 1994; Ware & Raval, 2007). Zusammenfassend kann hinsichtlich der sozialen Unterstützung festgehalten werden, dass Mütter während der Krankheit des Kindes und auch nach dem Tod des Kindes eher als Väter emotionale Unterstützung suchten und erhielten. Väter suchten während der Krankheit des Kindes vor allem informationelle Unterstützung, nach dem Tod des Kindes leisteten sie Unterstützung für die eigene Familie und engagierten sich in Vereinen für andere betroffene Familien.

Bezüglich der kognitiven Auseinandersetzung mit der Trauer unterschieden sich Mütter und Väter dahingehend, dass Väter eher als Mütter verbalisierten, den Tod des Kindes akzeptieren zu können. Mütter formulierten hingegen ihre Entschlüsse, wie sie mit der eigenen Trauer umgehen und diese „steuern“ konnten. Für Väter hatte im Nachhinein der Weg des verstorbenen Kindes „so sein müssen“ und nach dem Tod des Kindes begann für sie ein „anderes Kapitel“. Auch für Mütter war das Leben ohne das verstorbene Kind ein „anderes Leben“ oder ihr Leben fing „wieder bei Null an“. Mütter beschäftigen sich also eher als Väter gedanklich mit dem weiteren Prozess der Trauer und versuchten, ihre Entschlüsse

im Alltag umzusetzen. Dies bedeutete aber nicht, dass Väter wie Mütter ihr Kind nicht sehr stark vermissten. Lang und Gottlieb (1993) untersuchten die Trauerreaktionen von Eltern, die ihr Kind im ersten Lebensjahr verloren haben und sie zeigten, dass Väter versuchten, rational und auf einer intellektuellen Ebene mit ihrer Trauer umzugehen. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie wiesen darauf hin, dass Väter wie Mütter sich kognitiv mit ihrer Trauer auseinandersetzten, Frauen aber eher prozessorientiert und Väter auf eine stärker rationalisierende, distanzierende Weise.

Ein weiterer Geschlechtsunterschied in der Trauerbewältigung zeigte sich – wie bereits während der Krankheit des Kindes – in Bezug auf die individuelle Bewältigungsstrategie der Ablenkung durch berufliche Angelegenheiten. Während der Krankheit des Kindes und auch einige Zeit nach dem Tod des Kindes gingen Väter wieder ihrer Arbeit nach. Die tägliche Arbeit gab Vätern Halt in Form einer Tagesstruktur. Kersting (2005) untersuchte Geschlechtsunterschiede in der Trauerbewältigung von Eltern nach einer Totgeburt. Ihre Ergebnisse wiesen auf, dass Väter sich durch ihr erhöhtes Arbeitsengagement ablenkten. Die im Rahmen der vorliegenden Studie befragten Väter lenkten sich durch ihre Arbeit vor allem während der Krankheit des Kindes ab. Nach dem Tod des Kindes lenkten sich Väter durch ihre Arbeit kaum ab, sie fanden in ihrer täglichen Arbeit jedoch einen gewissen Halt und eine Tagesstruktur. Väter bemerkten, dass die Trauerbewältigung für ihre Partnerinnen hätte „schwieriger“ sein müssen, da sie aufgrund der Rollenteilung während der Krankheit des Kindes und nach dem Tod des Kindes eher als Väter ihre Arbeit reduzierten oder aufhörten zu arbeiten und sie dadurch nicht über diesen Halt in der Arbeit verfügten. Mütter beider Diagnosegruppen konnten nach dem Tod ihres Kindes nicht wie Väter ihre berufliche Tätigkeit wieder aufnehmen und erlebten dadurch stärkere Veränderungen im alltäglichen Leben als Väter. Laut Song et al. (2010) verlieren Mütter mit dem Verlust des Kindes zusätzlich ihr Rollenbild und erleben deswegen eine erhöhte Belastung im Vergleich zu Vätern, die ihr Selbstbild in geringerem Ausmass über die Pflege und Betreuung des Kindes definieren. Wie im folgenden Kapitel 6.3.2 erläutert wird, zeigte sich insbesondere für Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*, dass sie nach dem Tod des Kindes nach einer „neuen Aufgabe“ in ihrem Leben suchten, die ihren Alltag wieder ausfüllte und diese Suche nach einer neuen Aufgabe auch eine Belastung darstellen konnte.

Wie zuvor erwähnt, verglichen sich Väter in ihrer Emotionalität mit ihren Partnerinnen. Ware und Raval (2007) stellten fest, dass Väter sich selbst nicht zugestanden, ihre Emotionen

in demselben Ausmass wie ihre Partnerinnen wahrzunehmen und mitzuteilen. Die Väter führten weiter aus, dass ihre Partnerinnen aufgrund ihrer Fähigkeit, sich anderen gegenüber emotional zu öffnen, auf ein viel grösseres Unterstützungsangebot zurückgreifen konnten (Ware & Raval, 2007). Die Väter der vorliegenden Studie zeigten ebenfalls weniger Emotionalität oder weinten offen über das verstorbene Kind als Mütter. Sie erhielten deswegen aber nicht weniger Unterstützungsangebote als ihre Partnerin. Vielmehr verfügten Väter über ein geringeres Bedürfnis nach sozialer Unterstützung als Mütter. Obwohl die Väter dieser Studie insgesamt weniger Emotionalität zeigten, weinten einige Väter im Verlauf des Interviews und taten dies auch im Alltag häufiger, weil es ihnen gut tat. Väter übten jedoch in stärkerem Ausmass als Mütter eine gewisse Kontrolle über ihre Gefühle aus. Sie versuchten „normal“ zu leben, gingen ihrer Arbeit oder einer Freizeitbeschäftigung nach und fanden so „zurück in den Alltag“. Dabei übten Väter aber gleichzeitig eine gewisse Kontrolle über ihre Trauer aus, da diese sie „nicht aus der Bahn werfen sollte“. Wing et al. (2001) und DeCinque et al. (2006) konnten ebenfalls aufzeigen, dass Väter über ihre Gefühle Kontrolle auszuüben versuchten, vor allem über ihre schmerzhaften Gefühle. DeCinque (2006) zeigte in ihrer qualitativen Studie, dass sich Väter durch ihre Arbeit oder Freizeitbeschäftigungen wie Sport beschäftigen, um nicht „zu Hause zu sitzen und zu weinen“ oder „verrückt zu werden“ (p. 73). Schmerzhaft Gefühle können aus Sicht von Vätern dazu führen, „aus der Bahn geworfen zu werden“.

Abschliessend zu den Geschlechtsunterschieden in der Trauerbewältigung von Müttern und Vätern wird auf den Erklärungsansatz von Martin und Doka (2000) eingegangen, der über die in der Literatur postulierten Geschlechtsunterschiede in der Trauerbewältigung hinausgeht. Martin und Doka (2000) unterscheiden zwischen einer intuitiv trauernden Person und einer instrumentell trauernden Person. Eine intuitiv trauernde Person versucht ihre Trauer zu bewältigen, indem sie ihre Gefühle wahrnimmt, diesen Ausdruck verleiht und sie anderen mitteilt. Personen, die eher instrumentell trauern, fokussieren sich nach Martin und Doka (2000) auf ihre kognitive Wahrnehmung der Trauer. Sie setzen sich auf einer intellektuellen Ebene mit ihrer Trauer auseinander und versuchen, ihre Gefühle zu kontrollieren. Martin und Doka (2000) betonen nachdrücklich, dass sich die zwei Typen der Trauerbewältigung auf einem Kontinuum abbilden lassen und diese Unterscheidung dahingehend zu verstehen ist, dass eine Person, ob Mann oder Frau, eher intuitiv als instrumentell trauert oder umgekehrt. In dieser Studie zeigte sich zum einen, dass Frauen eher dazu tendierten, ihre Gefühle wahrzunehmen und diese auch auszudrücken. Väter kontrollierten ihre Gefühle stärker und

konnten auf einer rationalen Ebene den Tod ihres Kindes akzeptieren. Zum anderen weinten jedoch auch Väter offen im Alltag um das verstorbene Kind und tauschten sich in Selbsthilfegruppen über ihre Trauer aus. Auch einige Mütter wollten ihre Trauer alleine bewältigen und nur dann um ihr Kind weinen, wenn sie zu Hause alleine waren, was ebenso eine Form der Kontrolle der eigenen Gefühle darstellt. Mütter setzten sich zudem wie Väter auf einer intellektuellen Ebene mit ihrem Trauerprozess auseinander und fassten diesbezüglich Entschlüsse. Eine Unterscheidung der Trauerbewältigung ausschliesslich nach Geschlecht greift also zu kurz. Die Mütter der vorliegenden Studie trauerten eher intuitiv, wobei sie sich ebenso auf eine kognitive Ebene ihrer Trauer begeben konnten. Väter trauerten eher instrumentell, wobei einige Väter durchaus auch ihre Gefühle wahrnahmen, ausdrückten und mitteilten.

### **6.3.2 Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen in der individuellen Trauerbewältigung**

Die Trauerbewältigung der Eltern unterschied sich nur in sehr geringem Masse zwischen den beiden Diagnosegruppen. Ein Unterschied in Bezug auf individuelle Copingstrategien zeigte sich insbesondere für die Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*. Mütter, die ihr Kind über Jahre betreut und zu Hause gepflegt hatten, dadurch keiner Arbeit (mehr) nachgehen konnten und deren Alltag sich vor allem auf das erkrankte Kind konzentriert hatte, mussten nach dem Tod des Kindes nach einer „neuen Aufgabe“ in ihrem Leben suchen, die ihren Alltag wieder ausfüllte. Nach dem Tod des Kindes suchten diese Mütter nach einer „sinnvollen“ Beschäftigung oder orientierten sich beruflich neu. Graham und Robinson (2005) unterstützen dieses Ergebnis und kommentieren, dass Eltern, die ein Kind mit neurodegenerativer Erkrankung verlieren, zusätzlich zum Tod des Kindes einen vertrauten, bewährten und zuweilen auch komplizierten Alltag verlieren. Eltern haben ihren eigenen Bedürfnisse über Jahre nicht nachgehen können und der Familienalltag richtete sich nach der Pflege und Betreuung des erkrankten Kindes. Diese Lücke wird von Graham und Robin (2005) als „looming emptiness of a life without the child“ (p. 362), als eine sehr grosse Leere ohne das Kind bezeichnet. Eltern stehen vor der grossen Herausforderung, sich wieder ein Leben aufzubauen ohne das Kind und die Aufgabe der Pflege und Betreuung. Dies betraf in der vorliegenden Studie vor allem die Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*, die aufgrund der Rollenteilung während der Krankheit des Kindes ihrem eigentlichen Beruf über Jahre nicht mehr nachgehen konnten und nach dem Tod des Kindes anders als Väter erst wieder in das Berufsleben einsteigen mussten. Die Rollenteilung während der Krankheit des

Kindes führte also für Mütter und Väter nach dem Tod des Kindes zu unterschiedlichen Auswirkungen, die vor allem Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* im Sinne einer Herausforderung oder auch einer Belastung bewältigen mussten.

### **6.3.3 Individuelle Trauerbewältigung von Eltern mit gutem und schlechtem Befinden nach dem Tod des Kindes im Vergleich**

Wortman und Silver (1989) unterteilten, basierend auf der emotionalen Belastung der trauernden Person, drei Muster von Trauer (siehe Kapitel 2.2.3). Diese drei Trauermuster korrespondieren mit der Gruppeneinteilung nach einem guten oder schlechten Befinden der vorliegenden Studie. Das erste Muster von Trauer zeichnet sich dadurch aus, dass eine unmittelbar nach dem Tod hohe emotionale Belastung über die Zeit abnimmt und zu einer geringen emotionalen Belastung wird (Wortman & Silver, 1989). Diesem Muster können diejenigen Eltern der vorliegenden Studie, die mehr als ein Jahr nach dem Tod des Kindes ein gutes Befinden aufwiesen, zugeordnet werden. Das zweite Muster von Trauer nach Wortman und Silver (1989) umfasst trauernde Personen, die keine hohe Belastung durch den Tod einer nahestehenden Person erleben. In der vorliegenden Studie berichtete ein Vater der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*, durch den Tod seines Kindes nicht in einem Ausmass belastet zu sein, als dass er den Tod des Kindes als ein Trauma beschreiben würde. Dieser Vater wurde der Gruppe der Eltern mit einem guten Befinden nach dem Tod des Kindes zugeteilt, wobei er dem zweiten Trauermuster von Wortman und Silver (1989) entspricht. Das dritte Trauermuster nach Wortman und Silver (1989) beschreibt trauernde Personen, die über Jahre ein hohes Niveau anhaltender, emotionaler Belastung zeigen. Zur Gruppe mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes gehörten Eltern, deren Kind seit fünf Jahren verstorben war. Diese Gruppe der vorliegenden Studie lässt sich mit dem dritten Trauermuster nach Wortman und Silver (1989) vergleichen.

Eltern mit einem guten oder schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes unterschieden sich weniger in Bezug auf die aktive Trauerverarbeitung im Sinne von Trauerritualen, sondern insbesondere in Bezug auf die kognitive Auseinandersetzung mit der Trauer. Väter mit einem guten Befinden nach dem Tod des Kindes akzeptierten den Tod des Kindes und sie fanden wieder zurück in den Alltag. Barrera und Kollegen (2009) interviewten Eltern nach dem Tod ihres krebskranken Kindes. Sie konnten ebenfalls aufzeigen, dass diejenigen Eltern, die den physischen Verlust des Kindes akzeptieren und gleichzeitig eine (spirituelle) Bindung mit ihrem verstorbenen Kind aufrechterhalten konnten, sich im Alltag schneller wieder



zurechtfanden und sich auf ein Leben ohne das verstorbene Kind einstellen konnten (Barrera et al., 2009).

Mütter mit einem guten Befinden nach dem Tod des Kindes fassten bewusst Entschlüsse, wie sie mit ihrer eigenen Trauer umgehen wollten und wie sie ihre Trauer oder ihre Momente der Trauer „steuern“ konnten. Diese Mütter wollten sich von ihrer Trauer, die sie plötzlich „einholen“ konnte, nicht „fortreissen“ lassen und machten aus diesem Grund beispielsweise eine Maltherapie, um den Tod ihres Kindes besser verarbeiten zu können. Mütter mit einem guten Befinden setzten sich also intensiv mit ihrer Trauer und den dadurch ausgelösten Schmerzen auseinander, was sich nach Stroebe und Schut (2001) als eine Konfrontation mit dem primären Stressor des Verlusts bezeichnen lässt, eine „Verlust-orientierte“ Bewältigungsstrategie. Mütter mit einem guten Befinden integrierten ihre Trauer in ihr Leben und waren sich bewusst, dass sie weiter an ihrer Trauer „arbeiten werden“. Sie versuchten aber auch, sich auf eine „rationale Ebene“ zu begeben, so dass es ihnen „gut ging“, indem sie zum Beispiel wieder ihrer Arbeit nachgingen. Dies lässt sich als eine „Wiederherstellungs-orientierte“ Bewältigungsstrategie einordnen im Sinne einer Beschäftigung mit konkreten Anforderungen der Umwelt. Als adaptiv bezeichnen Stroebe und Schut (2001) die „Oszillation“ zwischen einer „loss-orientation“ und einer „restoration-orientation“. Mütter mit einem guten Befinden nach dem Tod des Kindes bewältigen folglich adaptiv, indem sie zwischen der Trauerarbeit und einer Orientierung auf neue Lebensziele abwechselten.

Mütter wie Väter mit einem guten Befinden nach dem Tod des Kindes hielten sich an den positiven Momenten mit ihrem verstorbenen Kind fest und versuchten, auch wieder Freude zu erleben, obwohl ihnen das verstorbene Kind immer fehlte. Eltern mit einem guten Befinden fanden des Weiteren einen starken Halt in ihrem Glauben an Gott und sie wussten, dass sie ihr verstorbenes Kind „wieder sehen“ würden. Vor allem ein Elternpaar der Diagnosegruppe *Onkologie* fand Halt und Trost in seinem Glauben an Gott, wobei diese Eltern bereits während der Krankheit des Kindes durch den Pfarrer der Gemeinde begleitet wurden, der ein wöchentliches Treffen im kleinen Kreis organisiert hatte. Auch nach dem Tod des Kindes fanden diese Treffen regelmässig statt und beide Eltern fühlten sich dadurch in ihrer Trauer „mitgetragen“. DeCinque und Kollegen (2006) zeigten in ihrer qualitativen Untersuchung ebenfalls, dass der Glaube an Gott und an ein Leben nach dem Tod für Eltern eine wichtige Hilfe im Umgang mit ihrer Trauer war. Benore und Park (2004) halten in ihrer Review-Studie zu religiösem Glauben und Trauer fest, dass der Glaube an ein Leben nach dem Tod („belieb

in afterlife“) sowie die Aufrechterhaltung der Bindung zur verstorbenen Person („continued attachment“) den Trauerprozess fördern können und das Befinden der trauernden Person positiv beeinflussen. Gemäss Benore und Park (2004) können der Glaube an ein Leben nach dem Tod und eine fortdauernde oder anhaltende Bindung zur verstorbenen Person dazu führen, dem Tod einer nahestehenden Person offen zu begegnen und sich nicht abzuwenden oder die Konfrontation mit dem Verlust zu vermeiden. Trauernde Personen, die an ein Leben nach dem Tod glauben und die Bindung zur verstorbenen Person aufrechterhalten, berichteten laut Benore und Park (2004), dass sie einen Sinn im Verlust erkennen konnten, sie ihre Trauerbewältigung als wirksam empfanden und sie erkennen oder unterscheiden konnten, was sie in ihrem Leben kontrollieren konnten und was nicht. Barnes und Mitarbeiter (2000) halten in ihrer Übersichtsstudie zu Spiritualität und Religiosität in der Pädiatrie ebenso fest, dass Religiosität oder Spiritualität der Eltern einen Einfluss auf die Bewältigung und Anpassung der Eltern nach dem Tod des Kindes haben kann. Religiöse Eltern können zum Beispiel den Verlust ihres Kindes als Teil eines grösseren Ganzen („greater picture“) oder eines göttlichen Plans („divine plan“) ansehen und dadurch den Tod ihres Kindes eher akzeptieren (Barnes, Plotnikoff, Fox, & Pendleton, 2000). Weiter merken Barnes und Mitarbeiter (2000) an, dass gläubige Eltern häufig einer religiösen oder spirituellen Gemeinde angehören und diese Gemeinden für trauernde Eltern soziale Unterstützung leisten können. Das Elternpaar der Diagnosegruppe *Onkologie* wies ebenso auf diese wichtige Quelle sozialer Unterstützung hin.

*Individuelle Trauerbewältigung von Eltern mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes*

Väter mit einem schlechten Befinden nach dem Tod ihres Kindes versuchten, für sich und ihre Familie vorwärts zu gehen, was ihnen aber häufig nicht gelang. Gründe dafür waren neben einer grossen beruflichen Belastung ein „fehlender Mechanismus, um nach dem Positiven zu suchen“. Des Weiteren machten sich Väter mit einem schlechten Befinden Selbstvorwürfe, weil sie während der Krankheit des Kindes zu wenig mit dem Kind unternommen hatten. Väter, die sich Selbstvorwürfe machten, vermieden es auch häufiger, an das verstorbene Kind zu denken und verdrängten zeitweise den Tod des Kindes. Ein Vater, der sein einziges Kind verlor und in der Folge kinderlos blieb, wies ebenfalls ein schlechtes Befinden auf. Dieser Vater hatte seine Rolle als Vater verloren und musste wieder einen Sinn im Leben ohne das Kind finden.

Ein Wechsel zwischen Trauerarbeit und „Wiederherstellungs-orientierter“ Bewältigungsstrategie fand bei Vätern mit einem schlechten Befinden nur in geringem Ausmasse statt. Väter mit einem schlechten Befinden nach dem Tod ihres Kindes versuchten zum einen, neue Lebensziele für sich und ihre Familie zu verfolgen. Dies gelang ihnen jedoch (noch) nicht, sie befanden sich in einer „Spirale“, ohne aus ihr herauszufinden. Zum anderen beschäftigen sich Väter mit einem schlechten Befinden intensiv mit Selbstvorwürfen im Sinne einer „Verlust-orientierten“ Bewältigungsstrategie, was dazu führte, Gedanken an das Kind zu vermeiden und den Tod des Kindes zu verdrängen. Die Aufrechterhaltung einer emotionalen Bindung zum verstorbenen Kind, was nach Davies (2004) ein zentraler Bestandteil der Trauerbewältigung darstellt, war für diese Väter aufgrund ihrer Selbstvorwürfe mit negativen Emotionen behaftet. Väter mit einem schlechten Befinden fanden sich also weniger schnell wieder im Alltag zurecht als Eltern mit einem guten Befinden nach dem Tod des Kindes, da sie den Verlust des Kindes nicht akzeptieren konnten und ihnen die Aufrechterhaltung der Bindung zum Kind weniger gut gelang.

Eltern, die ihr einziges Kind verlieren, bewältigen gemäss Rando (1986) nicht nur den Tod des Kindes, sondern müssen sich zudem einer neuen Lebenssituation anpassen und ihre Rolle um- oder neu definieren, was eine zusätzliche Herausforderung oder auch Belastung für Eltern darstellen kann. Der Vater dieser Studie, der sein einziges Kind verlor, wusste nicht, wie er sein Leben organisieren wollte und wies ein schlechtes Befinden zum Zeitpunkt des Interviews auf. Talbot (2002) hält in ihrer Untersuchung von Eltern, die ihr einziges Kind verloren haben, fest, dass der Verlust der Elternrolle einen separaten Verlust darstellt, mit dem sich trauernde Eltern konfrontieren müssen.

Eine „Orientierungslosigkeit“ und „Leere“ empfanden vor allem Mütter mit einem schlechten Befinden bis zu fünf Jahren nach dem Tod des Kindes. Diese Mütter zeigten in geringerem Masse als Eltern mit einem guten Befinden aktive Bewältigungsstrategien und fassten kaum Entschlüsse, wie sie mit ihrer Trauer umgehen wollten. Vielmehr verhielten sie sich eher passiv und „machten ihr Leben Tag für Tag durch, um ihr Kind danach wieder zu treffen“ oder sie „funktionieren, weil sie Dinge regeln mussten“. Wie Väter mit einem schlechten Befinden versuchen auch Mütter mit einem schlechten Befinden, sich durch Arbeit abzulenken oder „beschäftigt zu sein“. Die Leere entstand für Mütter unter anderem durch den Wegfall des „intensiven Tagesrhythmus“, der mit der Pflege und Betreuung des Kindes einhergegangen war. Die Frage, „wie Mütter oder Eltern zurück in den Alltag finden können

nach einer so intensiven und langjährigen Pflege des Kindes“, blieb für sie unbeantwortet. Vor allem Mütter mit einem schlechten Befinden litten sehr stark unter dem geringen Verständnis für ihre anhaltend schwierige Situation von engen familiären Bezugspersonen oder Freunden. Sie beschrieben ihre eigene „Verletzlichkeit“ und wie sie sich trotzdem wieder in die Welt „hinauswagten“. Aus diesem Grund traf sie das Unverständnis oder die mangelnde Anteilnahme des sozialen Umfeldes für ihre (immer noch) schwierige Situation umso mehr. Mütter mit einem schlechten Befinden nach dem Tod ihres Kindes bewältigten folglich wie Väter mit einem schlechten Befinden vermehrt auf den primären Stressor des Verlusts konzentriert (Stroebe & Schut, 2001). Diese Mütter konnten sich nicht an positiven Erlebnissen mit ihrem verstorbenen Kind festhalten und eine emotionale als auch eine soziale Rekonstruktion ihrer Bindung zum verstorbenen Kind (Davies, 2004) fiel ihnen schwer. Es fand kaum eine bewusste und aktive Integration der Trauer in das tägliche Leben statt.

*Zusammenfassung adaptive und maladaptive Trauerbewältigung von Eltern mit einem guten oder einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes*

Eine adaptive Trauerbewältigung der Eltern zeichnet sich, wie im DPM nach Stroebe und Schutt (1999) postuliert, durch einen regulativen Prozess zwischen der Auseinandersetzung mit dem Verlust und der gleichzeitigen Beschäftigung mit konkreten Anforderungen der Umwelt. Die „Oszillation“ zwischen einer „Verlust-orientierten“ und einer „Wiederherstellungs-orientierten“ Bewältigungsstrategie beschrieben Eltern mit einem guten Befinden nach dem Tod ihres Kindes. Diese Eltern setzten sich intensiv aktiv und auf einer kognitiven Ebene mit ihrer Trauer auseinander und waren so in der Lage, eine emotionale Bindung zum verstorbenen Kind aufrechtzuerhalten. Eine soziale Rekonstruktion der Bindung gelang Eltern vor allem innerhalb der Familie, mit den Geschwisterkindern des verstorbenen Kindes und dem Partner, jedoch weniger im weiteren sozialen Umfeld. Eltern mit einem guten Befinden beschäftigen sich gleichzeitig mit konkreten Anforderungen der Umwelt und waren in der Lage, eine „Pause“ in ihrer Trauer zu machen. Sie gingen ihrer Arbeit nach, kümmerten sich um das Wohlergehen der Familie und konnten dabei auf ihre positiven Erlebnisse mit dem verstorbenen Kind zurückgreifen, auch wenn sie das Kind sehr stark vermissten.

Eltern mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes gelang diese „Oszillation“ nur ansatzweise oder kaum. Sie bewältigten vermehrt den primären Stressor des Verlusts des Kindes und machten sich vor allem Selbstvorwürfe oder zeigten passive

Verhaltensweisen. Die emotionale und soziale Rekonstruktion der Bindung fand bei Eltern mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes weniger statt. Vermeidung und Verdrängung als maladaptive Bewältigungsstrategien dominierten. Eine gleichzeitige Beschäftigung mit Anforderungen aus dem Alltag und der Umwelt gelang kaum, vielmehr führte zum Beispiel die berufliche Belastung zu einer zusätzlichen Verschlechterung des Befindens. Auch Unterstützung von Fachpersonen wie eines Psychologen führte nicht immer zu einer Verbesserung des Befindens der Eltern. Der Verlust der Elternrolle war eine zusätzliche Belastung für trauernde Eltern und führte dazu, dass Eltern noch grundsätzlicher nach einem Sinn im Leben ohne das verstorbene Kind suchten.

## 6.4 Dyadische Trauerbewältigung der Eltern

Ein Hauptziel der vorliegenden Arbeit war es zu ermitteln, wie Eltern als Paar den Tod ihres Kindes, das an einer lebenslimitierenden Krankheit verstorben war, bewältigten. Dabei wurde eine salutogenetische Perspektive verfolgt, indem untersucht wurde, wie Eltern ihre Paarbeziehung während der Krankheit wie auch nach dem Tod des Kindes erhalten und ausleben konnten. Frühere Studien, die den Beziehungsstatus von Eltern nach Verlust eines Kindes untersuchten, berichteten von einer erhöhten Scheidungsrate (Oliver, 1999). Neuere Studien, die national und populationsbasiert die Scheidungsrate von Eltern krebskranker Kinder untersuchten, stellten keine erhöhte Scheidungsrate von Eltern während der Krankheit oder nach dem Tod des Kindes fest (Eilegard & Kreicbergs, 2010; Syse et al., 2010). Ergebnisse bezüglich der Beziehungszufriedenheit sind ebenfalls widersprüchlich. Laut Najmann und Kollegen (1993) sank in den ersten zwei Monaten nach dem Tod des Kindes die Partnerschaftszufriedenheit von Eltern signifikant im Vergleich zu einer Kontrollgruppe (Najmann et al., 1993). Bohannon (1990-1991) zeigte hingegen in ihrer Längsschnittstudie, dass sich im ersten Trauerjahr bis zu 25% der befragten Eltern (N= 66) näher zusammen gebracht fühlten. In der vorliegenden Studie berichteten bis auf zwei Elternpaare alle Eltern, durch die gemeinsame Bewältigung der Krankheit und das gemeinsame Erleben der Trauer näher zueinander gefunden zu haben.

Alle Elternpaare waren basierend auf den Daten der Relationship Assessment Scale (RAS) mit ihrer Paarbeziehung zufrieden. Der Beziehungsstatus sowie die Beziehungsqualität sind gemäss den Ergebnissen einer Studie von Holt-Lunstadt et al. (2008) zentrale Faktoren für die Gesundheit. Verheiratete Personen waren beispielsweise zufriedener mit ihrem Leben und wiesen bessere Blutdruckwerte auf als unverheiratete Personen (Holt-Lunstadt, Birmingham & Jones, 2008). In Bezug auf die Beziehungsqualität zeigte sich jedoch, dass verheiratete Personen mit einer tiefen Beziehungsqualität schlechtere Blutdruckwerte aufwiesen als allein stehende Personen. Holt-Lunstadt und Mitarbeiter (2008) hielten in ihren Schlussfolgerungen fest, dass allein der Beziehungsstatus „Verheiratet“ nicht mit einer besseren Gesundheit einhergeht: „One is better off single than unhappily married“ (S. 243).

Im Folgenden werden nun die gemeinsamen und supportiven dyadischen Copingstrategien der Eltern beschrieben.

#### **6.4.1 Gemeinsames dyadisches Coping der Eltern im Umgang mit der Trauer**

Elternpaare zeigten eine gemeinsame aktive Bewältigung der Trauer. Eltern unternahmen gewisse Trauerrituale gemeinsam, wie zum Beispiel den abendlichen Spaziergang zum Grab des Kindes oder sie vertieften sich in Fachliteratur und tauschten sich darüber aus. Eltern teilten sich zudem ihre Sorgen über die Trauerbewältigung der Geschwisterkinder und erwogen eine psychologische Beratung. Eine weitere aktive gemeinsame Bewältigungsstrategie der Eltern betraf die Planung von Ferien. Eltern planten mit der Familie Ferien und verreisten, um zum einen vor der grossen Anteilnahme des sozialen Umfeldes zu „flüchten“ und zum anderen, als Familie etwas Positives zu erleben und sich auch an das verstorbene Kind „positiv zu erinnern“. Auf diese Weise hielten Eltern ihre emotionale Bindung zum verstorbenen Kind aufrecht und leisteten einen aktiven Beitrag zur Aufrechterhaltung ihres Beziehungs- wie ihres Familienlebens. Einigen Eltern war es ein zentrales Anliegen im Umgang mit ihrer Trauer, „aktiv etwas machen zu können“ im Sinne eines Neuanfangs. Für andere Elternpaare war es hingegen von grosser Bedeutung, beispielsweise das Zimmer des verstorbenen Kindes zu erhalten. Bodenmann (2008) beschreibt die Stärkung der Paarbeziehung und die Festigung des „Wir-Gefühls“ (p. 17) als eine Funktion des dyadischen Copings. Wie Gilbert (1989) und Kersting (2005) in ihren Untersuchungen von trauernden Eltern feststellten, konnte die gemeinsame Bewältigung des Verlusts des Kindes eine Partnerschaft festigen und die Partner näher zusammenbringen (Gilbert, 1989; Kersting, 2005). Dies berichteten bis auf zwei Elternpaare auch die Eltern dieser Studie.

Eltern waren während der Krankheit des Kindes und nach dem Tod des Kindes mit der individuellen Trauerbewältigung des Partners konfrontiert. Diese entsprach jedoch nicht immer der eigenen Form der Trauerbewältigung. Wie verschiedene Studien bereits aufzeigen konnten, können unterschiedliche Copingstrategien von Müttern und Vätern in der Trauerverarbeitung zu Missverständnissen führen (Lang et al., 2004; Polatinsky & Esprey, 2000; Song et al., 2010; Wing et al., 2001). Laut Fish (1986) und Gilbert (1989) entstehen diese Missverständnisse in der Paarbeziehung nach dem Tod des Kindes aufgrund der Erwartung, nach dem gemeinsam erlebten Verlust des Kindes in der Trauer dieselben Erfahrungen machen zu müssen. Die Aussagen der Eltern dieser Studie bestätigten die Ergebnisse von Fish (1986) und Gilbert (1989). Die Eltern gelangten zur Ansicht, dass Paare nicht den Anspruch haben sollten, in der Trauer „dasselbe fühlen zu müssen“. Für Mütter und Väter war eine gegenseitige Akzeptanz der jeweiligen Bedürfnisse und

Bewältigungsstrategien von zentraler Bedeutung. Dieser Akzeptanz und der Ansicht, nicht „dasselbe fühlen zu müssen“, gingen jedoch häufig Konflikte und Auseinandersetzungen voraus, die in der ersten Zeit nach dem Tod des Kindes entstanden waren. Eltern waren sich zum Teil „fremd“ geworden während der Krankheitszeit und mussten sich an ein Zusammenleben erst wieder gewöhnen oder Eltern waren sich zum Beispiel in Bezug auf die Gestaltung der Trauerfeier uneinig. Eltern lösten diese Konflikte, indem sie Hilfe von aussenstehenden Personen in Anspruch nahmen, um einen Umgang mit diesen Konflikten zu finden. Eltern gestanden sich aber auch ein, dass es vor allem Zeit brauchte, um sich zum Beispiel wieder „aneinander zu gewöhnen“. Ausgelöst durch diese Konflikte gewannen Elternpaare die Einsicht, dass die gegenseitige Akzeptanz eine offene Kommunikation über die jeweiligen Bedürfnisse der Eltern bedingte. Eltern gaben sich dadurch den benötigten Freiraum und konnten unterschiedliche Bedürfnisse und Wünsche des Partners bezüglich seiner Trauerbewältigung tolerieren. Neben der gegenseitigen Akzeptanz bezeichneten Elternpaare die Liebe zueinander und die Achtung voreinander als weitere Gründe, die Beziehung weiterzuführen. Die Paarbeziehung war für beide Elternteile von grossem „Wert“ infolge der gemeinsam erlebten Krankheit und des gemeinsam erlebten Sterbens des Kindes. Diese Erfahrungen verbanden das Elternpaar.

Auch wenn Paare offen über ihre Bedürfnisse und ihre Copingstrategien kommunizierten, bedeutete dies nicht, dass Paare sich jederzeit gegenseitig auffangen und trösten konnten. Elternpaare waren in dieser Hinsicht auf die Unterstützung von Familienmitgliedern, Freunden, einer Selbsthilfegruppe oder auch Fachpersonen wie Psychologen angewiesen. Wie Bodenmann (2004) in seinem Kaskadenmodell zur Stressbewältigung von Paaren festhält, wird Stress zuerst individuell, dann dyadisch und bei weiterem Persistieren durch Inanspruchnahme zusätzlicher sozialer Unterstützungsressourcen bewältigt. Eine Unterstützung „von aussen“ konnte für die Elternpaare der vorliegenden Studie entsprechend dem Modell von Bodenmann (2004) entlastend sein, da sich Eltern nicht „gegenseitig anstecken wollten“ und sie sich nicht immer gegenseitig trösten konnten. Die Herausforderung für Elternpaare besteht folglich darin, den Partner in seiner Trauer möglichst zu unterstützen und auch die eigene Betroffenheit und Trauer zu bewältigen. Studien konnten in dieser Hinsicht aufzeigen, dass nach dem plötzlichen Kindstod oder nach dem Tod des Kindes im Säuglingsalter mangelnde Unterstützung durch den Partner zu häufigeren und intensiveren Trauerreaktionen bei Müttern und Vätern führte (Bohannon, 1990-1991; Lang & Gottlieb, 1993). Eltern dieser Studie erfuhren kaum mangelnde Unterstützung von ihrem



Partner. Vielmehr lernten vor allem Mütter die unterschiedliche Bewältigungsform ihres Partners zu akzeptieren, der sich zum Beispiel nicht oder nur in geringem Ausmass über seinen Trauerprozess austauschen wollte. Waren Väter nicht oder weniger dazu in der Lage, dem Bedürfnis ihrer Partnerin nach Austausch und emotionaler Unterstützung nachzukommen, suchten Mütter ausserhalb der Dyade nach Unterstützung und teilten sich engen Freundinnen mit oder suchten einen Psychologen auf. Väter fühlten sich entlastet durch diese externe Unterstützung und Hilfe für ihre Partnerin. Zum einen suchten die befragten Eltern also nach sozialer Unterstützung ausserhalb der Dyade, weil beide Elternteile durch den Tod des Kindes betroffen waren und sich Eltern nicht jederzeit gegenseitig trösten konnten. Zum anderen suchten vor allem Mütter nach zusätzlicher emotionaler Unterstützung und entlasteten dadurch ihren Partner. Wie bereits ausgeführt, ist die Unterstützung von Familienmitgliedern, Freunden und Fachpersonen für trauernde Eltern jedoch häufig limitiert (Kamm & Vandenberg, 2001; Wing et al., 2001) und Elternpaare sind dadurch auf sich allein gestellt, obwohl zusätzliche soziale Unterstützung das Paar entlasten könnte.

Wijngards-de Meij und Kollegen (2008) untersuchten Interdependenzen der individuellen Bewältigungsstrategien von trauernden Eltern. Ihre Ergebnisse deuteten darauf hin, dass eine „Wiederherstellungs-orientierte“ Bewältigungsstrategie der Mütter zu einer positiven Anpassung der Väter führte (Wijngards-de Meij et al., 2008). Je stärker sich die Partnerin in ihrer Bewältigung danach orientierte, ihr Leben nach dem Tod des Kindes wieder zu gestalten („restoration-orientation“), desto tiefer waren die Depressionswerte und das Ausmass an komplizierten Trauerreaktionen der Väter. Für die Mütter ergab sich keine Interdependenz bezüglich der Bewältigungsstrategien der Väter. Dies könnte laut Wijngards-de Meij und Kollegen (2008) damit zusammen hängen, dass Mütter eher „Verlust-orientiert“ bewältigten als Väter und diese Form der Bewältigung kaum den Miteinbezug des Partners erfordert. Wijngards-de Meij und Kollegen (2008) zogen die Schlussfolgerung, dass sich für ein Elternpaar die Anpassung an ein Leben ohne das verstorbene Kind schwieriger gestaltet, wenn sich ein Partner zu sehr mit dem Verlust des Kindes beschäftigt und weniger in der Lage ist, sich auch mit der Zukunft auseinanderzusetzen. In der vorliegenden Studie bewältigen aber nicht nur Mütter, sondern auch Väter eher „Verlust-orientiert“ und wiesen dabei ein schlechtes Befinden nach dem Tod des Kindes auf. Die Partnerinnen von Vätern, die ein gutes Befinden nach dem Tod des Kindes aufwiesen, setzten sich mit dem Verlust ihres Kindes als auch mit konkreten Anforderungen der Umwelt auseinander, was die Ergebnisse von Wijngards-de Meij und Kollegen (2008) bestätigt. Ein Vater, dessen Partnerin

sehr stark „Verlust-orientiert“ bewältigte und ein schlechtes Befinden nach dem Tod des Kindes aufwies, bezeichnete dies im Interview als eine Belastung für die Paarbeziehung. Der Vater merkte ferner an, dass eine psychologische Beratung für die Mutter sie beide entlasten könnte. Eine Mutter, deren Partner ein schlechtes Befinden nach dem Tod ihres einzigen Kindes aufwies, fühlte sich entlastet, da ihr Partner wegen einer Depression in psychologischer Behandlung war. In dieser Studie zeigte sich folglich kaum ein Geschlechtsunterschied dahingehend, dass Mütter eher als Väter „Verlust-orientiert“ bewältigten. Die Ergebnisse der Studie deuten jedoch ebenfalls darauf hin, dass eine mehrheitlich „Verlust-orientierte“ Bewältigung des Partners belastend für die Paarbeziehung sein kann und die Inanspruchnahme von externer Hilfe wie durch einen Psychologen entlastend wirkt.

Zusammenfassend zum gemeinsamen dyadischen Coping kann festgehalten werden, dass Elternpaare mit einem durchschnittlichen bis überdurchschnittlichen dyadischen Coping den Verlust des Kindes aktiv gemeinsam bewältigten, als Paar einen Weg zurück in den Alltag fanden und soziale Unterstützung in Anspruch nahmen. Elternpaare mit einem unterdurchschnittlichen dyadischen Coping bewältigten ihre Trauer zwar gemeinsam, fanden aber ansonsten kaum mehr Gemeinsamkeiten oder sie zogen sich in ihrer Trauer zurück und „verschonten“ sich gegenseitig.

#### **6.4.2 Supportive dyadische Copingstrategien der Eltern im Umgang mit der Trauer**

Väter, die sich Zeit nahmen, für ihre Partnerin da zu sein und ihr zuzuhören, damit sie sich über ihre Trauer unterhalten konnte, empfanden Mütter als sehr unterstützend. Neben dieser emotionsbezogenen supportiven dyadischen Copingstrategie der Väter waren Mütter auf die Unterstützung der Väter angewiesen, um zum Beispiel eine neue Ausbildung zu beginnen und diese auch „durchzuhalten“. Väter äusserten ihrerseits Dankbarkeit gegenüber ihrer Partnerin, da sie sich bei ihr geborgen fühlten und sie vor allem bei der Partnerin „ausbrechen“ und weinen konnten, wenn sie sich schlecht fühlten. Diese vor allem emotionsbezogenen supportiven Copingstrategien der Elternpaare nach dem Tod des Kindes beruhten auf einem unausgesprochenen, gegenseitigen Verständnis zwischen Mütter und Väter, indem sie sich ihrem Partner oder ihrer Partnerin zuwandten, wenn dieser oder diese gerade stark durch die Trauer um das verstorbene Kind belastet war.

## **6.5 Posttraumatische Reifung der Eltern nach dem Tod ihres Kindes**

Der Verlust eines Kindes kann für Eltern ein traumatisches Ereignis darstellen (Calhoun & Tedeschi, 1989-1990). Einige Eltern berichteten jedoch in Untersuchungen, dass sie nach dem Tod ihres Kindes in der Lage waren, erneut Sinn in ihrer Existenz zu erkennen und dass das gemeinsam erlebte Versterben ihres Kindes sie als Paar näher zusammengebracht hat (Lang et al., 2004). Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung wurde ein Perspektivenwechsel vollzogen, indem anstelle einer pathogenetischen Perspektive eine salutogenetische Betrachtungsweise betont wurde. Es wurde also nicht nur das Befinden der Eltern erhoben und in gutes oder schlechtes Befinden unterteilt, sondern auch mittels Fragebogen und Leitfadeninterview nach einer posttraumatischen Reifung gefragt. In der Erforschung von Traumen wird gegenwärtig das Konstrukt der posttraumatischen Reifung verwendet, um zu untersuchen, in welchem Ausmass Überlebende eines traumatischen Ereignisses Wachstum oder Reifung wahrnehmen aufgrund ihres Versuchs, das Trauma zu verarbeiten (Maercker & Langner, 2001). Bevor die Ergebnisse zur posttraumatischen Reifung diskutiert werden, wird vorgängig auf die von den Eltern berichteten positiven und negativen Veränderungen kurz eingegangen.

### **6.5.1 Positive und negative Veränderungen der Eltern nach dem Tod des Kindes**

Veränderungen der Eltern nach dem Tod des Kindes betrafen die Mutter oder den Vater als Individuum, die Familie und die Paarbeziehung. Positive Veränderungen lassen sich einzelnen Dimensionen posttraumatischer Reifung zuordnen. Eltern sprachen also von sich aus Reifung an, ohne von der Projektmitarbeiterin danach gefragt worden zu sein. Die positiven individuellen Veränderungen wie eine grössere Gelassenheit der Eltern oder das vertiefte Bewusstsein darüber, dass alles endlich ist, lassen sich den Dimensionen *Persönliche Stärken* und *Wertschätzung des Lebens* zuordnen. Positive Veränderungen der Familie und der Paarbeziehung betrafen den Umgang mit den Kindern oder dem Partner, Eltern genossen die gemeinsam verbrachte Zeit sehr. Diese Veränderungen können der Dimension *Beziehungen zu Anderen* zugeteilt werden. Eltern nahmen jedoch nicht nur positive, sondern auch negative Veränderungen wahr. Negative individuelle Veränderungen der Eltern betrafen vor allem ihr Befinden und ihre geringere Belastbarkeit nach dem Tod des Kindes. Insbesondere Mütter hatten zum Teil ihr „Urvertrauen“ ins Leben verloren. Eine negative

Veränderung der Familie betraf die Sorge der Eltern um die Geschwisterkinder und deren Anpassung an ein Leben ohne den erkrankten Bruder oder die erkrankte Schwester. Auch die Paarbeziehung konnte sich nach dem Tod des Kindes negativ verändern, indem Eltern kaum mehr Gemeinsamkeiten fanden, um zusammen zurück in den Alltag zu finden.

### **6.5.2 Dimensionen der posttraumatischen Reifung**

Im Verlauf des Interviews sprachen Eltern alle fünf Dimensionen posttraumatischer Reifung an. Die quantitativen Ergebnisse des Fragebogens zur posttraumatischen persönlichen Reifung nach Tedeschi und Calhoun (1996) zeigten jedoch in Übereinstimmung mit den qualitativen Ergebnissen, dass nicht alle Eltern posttraumatische Reifung wahrnahmen.

Eltern nahmen eine posttraumatische Reifung hinsichtlich ihrer *Persönlichen Stärke* wahr. Eltern liessen sich zum Beispiel „nicht so schnell erschüttern“ nach dem Tod des Kindes und waren „stärker“ geworden, weil sie „damit zurechtkamen, wenn etwas Schlimmes passierte“. Zöllner und Kollegen (2006) führten bezüglich der Dimension *Persönliche Stärke* aus, dass das gereifte Gefühl einer inneren Stärke nach einem traumatischen Erlebnis in vielen Fällen, paradoxerweise, mit der Wahrnehmung einer erhöhten Vulnerabilität einhergeht. Die innere Stärke resultiert aus dem Bewusstsein, dass schwerwiegende Ereignisse jederzeit eintreten, diese aber gemeistert werden können (Zöllner et al., 2006). Eltern dieser Studie wussten, dass sie individuell und vor allem auch als Paar enorme Belastungen „durchstehen“ können. Für Mütter ging das Gefühl einer inneren Stärke zum Teil mit einer erhöhten Vulnerabilität einher, da sie im Sinne einer individuellen, negativen Veränderung ihr „Urvertrauen“ ins Leben verloren hatten. Mütter waren im Umgang mit Krankheiten ihrer Kinder ängstlicher geworden und nicht stärker. Diese negative Veränderung schilderten Mütter mit einem guten als auch mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes.

Reifung nahmen Eltern auch hinsichtlich der *Wertschätzung des Lebens* wahr. Eltern schätzten ihre eigene Gesundheit und die Gesundheit der Kinder viel bewusster. Zudem wollten Eltern, „jetzt und nicht in der Vergangenheit oder der Zukunft leben“. Eltern, die keine Reifung wahrnahmen, erlebten nur in den ersten Monaten nach dem Tod des Kindes eine bewusstere Wertschätzung des Lebens und der Gesundheit. Danach kehrten die „Alltagssorgen“ wieder ein, vor allem in Familien mit Kleinkindern.

Laut Zöllner und Kollegen (2006) gehören das Ergreifen eines neuen Berufs oder auch vermehrtes soziales Engagement zur Dimension *Neue Möglichkeiten*. Über *Neue Möglichkeiten* berichteten vor allem Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*. Sie suchten nach einer neuen und sinnvollen Aufgabe in ihrem Leben, die ihren Alltag nach dem Tod des Kindes wieder ausfüllte. Väter engagierten sich zum Teil bereits während der Krankheit in Vereinen für andere betroffene Familien und führten dieses Engagement auch nach dem Tod des Kindes fort.

Die *Beziehungen zu Anderen* waren für Eltern nicht ausschliesslich ein Bereich posttraumatischer Reifung nach dem Tod des Kindes, sondern veränderten sich auch in eine negative Richtung. Nach Tedeschi und Calhoun (1996) können sich Personen nach Erleben eines traumatischen Ereignisses bestimmen Personen gegenüber näher und verbundener fühlen, so dass diese Beziehungen vermehrt an Bedeutung erlangen. Zur Intensivierung der persönlichen Beziehungen gehört auch, dass betroffene Personen ein erhöhtes Mitgefühl für andere Not leidende Menschen entwickeln (Tedeschi & Calhoun, 1996). Eltern der vorliegenden Studie nahmen, wie von Tedeschi und Calhoun (1996) beschrieben, Intensivierungen der Beziehungen zu ihrem Partner, ihren Kindern und anderen betroffenen Familien wahr. Laut Zöllner et al. (2006) können sich betroffene Personen jedoch auch von gewissen Mitmenschen abwenden, da sich in Extremsituationen herausstellt, „wer die wirklichen Freunde sind“. Während der Krankheit des Kindes und auch nach dem Tod des Kindes machten Eltern dieser Studie diese Erfahrung und pflegten deswegen nach dem Tod des Kindes „wenige, aber vertiefte Kontakte“. Eltern schilderten des Weiteren, gegenüber alltäglichen Sorgen und Problemen ihrer Mitmenschen weniger „tolerant“ zu sein. Neben der Intensivierung der persönlichen Beziehungen erlebten Eltern also auch eine Abnahme ihrer Offenheit und Toleranz gegenüber Mitmenschen und deren alltäglichen Sorgen.

Die fünfte Dimension der posttraumatischen Reifung nach Tedeschi und Calhoun (1996) betrifft ein *intensiviertes spirituelles Bewusstsein*. Gemäss Zöllner und Kollegen (2006) können auch Personen, die zuvor nicht gläubig waren und atheistische Weltansichten vertraten, nach einer traumatischen Erfahrung spirituelle Veränderungen wahrnehmen. In der vorliegenden Studie verfügten Eltern über einen „gestärkten“ und „gereiften“ Glauben an Gott und hatten bereits die Krankheit des Kindes mit Hilfe ihres Glaubens und der Unterstützung durch einen Pfarrer zu bewältigen versucht. Eltern, die vor der Erkrankung ihres Kindes nicht gläubig waren, glaubten nach dem Tod ihres Kindes „erst recht“ nicht an

einen Gott. Einige Mütter nahmen durch den Kontakt mit einer „Heilerin“ während der Krankheit spirituelle Veränderungen wahr.

In der vorliegenden Studie zeigten sich in Bezug auf die posttraumatische Reifung kaum Geschlechtsunterschiede zwischen Müttern und Vätern. Hinsichtlich der Dimension *Neue Möglichkeiten* zeigte sich, dass vor allem Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* nach einer neuen Aufgabe in ihrem Leben suchten. Polatinsky und Esprey (2000) untersuchten Geschlechtsunterschiede in Bezug auf die posttraumatische Reifung von Eltern nach dem Tod eines Kindes und konnten ebenfalls keine signifikanten Geschlechtsunterschiede feststellen. Frühere Studien konnten hingegen zeigen, dass Frauen bis zu zweimal höhere Werte posttraumatischer Reifung aufwiesen als Männer (Büchi et al., 2007; Park et al., 1996; Tedeschi und Calhoun, 1996).

### **6.5.3 Befinden und Reifung der Eltern nach dem Tod des Kindes**

Es liegen nur wenige Längsschnittstudien vor, die die adaptive Signifikanz der posttraumatischen Reifung untersuchten und dabei die psychische Gesundheit als Anpassungskriterium erfassten (Zöllner et al., 2006). Die wenigen Studien fanden jedoch einen negativen Zusammenhang zwischen berichteter posttraumatischer Reifung und psychischen Beschwerden sowie einen positiven Zusammenhang zwischen posttraumatischer Reifung und psychischer Gesundheit, was als ein Beleg für adaptive Signifikanz persönlicher Reifung gelten könnte (Zöllner et al., 2006). Ein Vergleich der Gruppenzuteilungen nach Befinden und Reifung zeigte, dass nicht ausschliesslich Personen mit einem guten Befinden über ein hohes Ausmass an Reifung verfügten. Ein Vater mit einem schlechten Befinden konnte der Gruppe mit einem hohen Ausmass an Reifung zugeteilt werden, während im Gegensatz dazu eine Mutter und ein Vater mit einem guten Befinden ein tiefes Ausmass an Reifung aufwiesen. Eine adaptive Signifikanz der posttraumatischen Reifung konnte in der vorliegenden Studie folglich nur zum Teil nachgewiesen werden. Eine mögliche Erklärung für diese nur bedingt adaptive Signifikanz der Reifung liefern die Studienergebnisse von Levine und Kollegen (2008) sowie McCaslin et al. (2009) zum Zusammenhang zwischen der posttraumatischen Reifung und posttraumatischen Stresssymptomen, beziehungsweise der posttraumatischen Belastungsstörung. Levine und Kollegen (2008) untersuchten den Zusammenhang zwischen der posttraumatischen Reifung und der posttraumatischen Belastungsstörung bei israelischen Jugendlichen, die unterschiedlichen Formen des Terrors ausgesetzt waren. Die Ergebnisse zeigten, dass ein kurvilinearere, umgekehrt U-förmiger

Zusammenhang zwischen Reifung und dem Schweregrad posttraumatischer Belastungssymptome bestand. Das höchste Ausmass an Reifung wurde also von Jugendlichen erzielt, die eine durchschnittliche Ausprägung der posttraumatischen Belastungsstörung aufwiesen (Levine, Laufer, Hamama-Raz, Stein, & Solomon, 2008). Ähnliche Befunde zeigte die Untersuchung von McCaslin et al. (2009), die Studenten aus Sri Lanka zur posttraumatischen Reifung und zu posttraumatischen Stresssymptomen nach einem traumatischen Lebensereignis befragten, unter anderem im Hinblick auf den fast 20-jährigen Bürgerkrieg. Es zeigte sich wiederum ein umgekehrt U-förmiger Zusammenhang zwischen posttraumatischer Reifung und posttraumatischen Stresssymptomen. Die Autoren folgerten daraus, dass ein tiefes Ausmass an Belastung nicht ausreicht, um Reifung zu bewirken, während im Gegensatz dazu eine sehr hohe oder „überwältigende“ Belastung (p. 338) die Entwicklung von Reifung behindern oder hemmen kann (McCaslin et al., 2009). Ein durchschnittliches Ausmass an Belastung kann hingegen die Entstehung der posttraumatischen Reifung begünstigen. Eltern dieser Studie, die ein gutes Befinden aufwiesen, könnten folglich in einem zu geringen Ausmass belastet gewesen sein, um Reifung zu erfahren, während Eltern mit einem schlechten Befinden zu stark durch ihre Trauer um das verstorbene Kind belastet gewesen sein könnten, um posttraumatische Reifung wahrzunehmen. Basierend auf den qualitativen Ergebnissen wird nun im nächsten Kapitel diskutiert, wie Eltern mit einem hohen oder tiefen Ausmass an Reifung ihre Trauer bewältigten.

#### **6.5.4 Individuelle Copingstrategien und Reifung der Eltern nach dem Tod des Kindes**

Eltern mit einem guten Befinden und einem hohen Ausmass an Reifung bezeichneten während der Krankheit und nach dem Tod des Kindes ihren Glauben an Gott als eine zentrale individuelle Bewältigungsstrategie. Gläubige Eltern erfuhren vor allem im Bereich der *religiösen Veränderungen* posttraumatische Reifung. Weitere individuelle Bewältigungsstrategien von Eltern mit einem guten Befinden und einem hohen Ausmass an Reifung betrafen die Integration der Trauer in den Alltag, das Suchen nach einer neuen Aufgabe und deren konkrete Umsetzung. Bezüglich des Glaubens an Gott und der Umsetzung einer neuen Aufgabe stellt sich die Frage, ob diese Bewältigungsstrategien nicht bereits als posttraumatische Reifung betrachtet werden können. In der Literatur wird die Frage diskutiert, ob posttraumatische Reifung als ein Ergebnis des Bewältigungsprozesses konzipiert werden soll (Schaefer & Moos, 1992; Tedeschi und Calhoun, 2004) oder selbst als

eine Bewältigungsstrategie betrachtet werden soll (Affleck & Tennen, 1996). Posttraumatische Reifung, die als eine Bewältigungsstrategie konzipiert ist, wird in Modellen zu Coping als eine adaptive Strategie aufgeführt. Dies zeigte sich in der vorliegenden Studie zum Beispiel daran, dass Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen*, denen die Umsetzung einer neuer Aufgabe gelang, ein gutes Befinden und ein hohes Ausmass an Reifung aufwiesen, vor allem in der Dimension *Neue Möglichkeiten*. Nach Davies et al. (1998) bedeutet Reifung als Bewältigungsstrategie eine Möglichkeit der Sinn- und Bedeutungsfindung. Eine Mutter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* nahm die Krankheit ihres Kindes als eine Aufgabe an und sah diese Aufgabe als eine „Chance“. Fast fünf Jahre nach dem Tod des Kindes schöpfte die Mutter aus dem Umgang des verstorbenen Kindes mit seiner Krankheit noch Kraft und das Kind war ihr eine „Lebenshilfe“. Diese Mutter erkannte eine Bedeutung in der Krankheit und dem Tod des Kindes für ihr Leben, die ihr half, „zurück ins Leben“ zu finden und eine neue Aufgabe anzugehen.

Eltern mit einem schlechten Befinden als auch einem tiefen Ausmass an posttraumatischer Reifung machten sich nach dem Tod des Kindes Selbstvorwürfe und vermieden Gedanken an das verstorbene Kind. Eine Mutter der Diagnosegruppe *Onkologie* mit einem schlechten Befinden und einem tiefen Ausmass an posttraumatischer Reifung fühlte sich nach dem Tod ihres Kindes „orientierungslos“ und bewältigte kaum aktiv ihre Trauer. Ferner äusserste diese Mutter ihren einzigen Wunsch, dass „ihr Kind wieder da sein sollte“. Tedeschi und Calhoun (2004) beschreiben in ihrem „Functional-descriptive Model of Posttraumatic Growth“ einen kognitiv-emotionalen Verarbeitungsprozess des traumatischen Erlebnisses. Dieser erfolgt zu Beginn in Form von automatischer Rumination über das Erlebte und dessen Konsequenzen und bewirkt eine erste Reduktion des emotionalen Stresses sowie eine Verabschiedung unerreichbarer Ziele (Zöllner et al., 2006). Der oben zitierten Mutter gelang es nicht, sich im Rahmen des kognitiv-emotionalen Verarbeitungsprozesses von ihrem unerreichbaren Wunsch nach dem Kind zu lösen, was eine erfolgreiche und adaptive Bewältigung der Trauer erschweren und eine Reifung verhindern kann.

Eltern mit einem guten Befinden nach dem Tod des Kindes, die eine Reifung verneinten, bewältigten ihre Trauer aktiv, setzten sich auch kognitiv mit ihrer Trauer auseinander und konnten eine emotionale und soziale Bindung zum verstorbenen Kind rekonstruieren. Eine adaptive Trauerbewältigung führte also nicht bei allen Eltern zu einem hohen Ausmass an Reifung. Eltern mit einem guten Befinden nahmen keine Reifung wahr, weil Reifung für sie



einen „besseren“ Zustand bezeichnete, der Tod des Kindes sie „nur am Rande weiter gebracht hat“ oder weil der Tod des Kindes für sie kein traumatisches Ereignis darstellte, das zu Reifung führen konnte. Eltern wehrten sich zum Teil im Interview gegen eine „Tyrannei des positiven Denkens“ (p. 40), die laut Zöllner und Kollegen (2006) zu einer Pseudoreifung führen kann. Eltern empfanden auch das „Gegenteil von Reifung“ und meinten, als „Persönlichkeit“ nicht „profitiert“ zu haben und die Welt nach dem Tod des Kindes eher „dumpf“ wahrzunehmen. Hierbei ist anzumerken, dass Eltern, deren Kind zum Zeitpunkt des Interviews erst ein Jahr verstorben war, weniger oder gar nicht über Reifung berichteten im Vergleich zu Eltern, deren Kind seit zwei oder mehr Jahren verstorben war. Polatinsky und Esprey (2000) stellten in ihrer Untersuchung von posttraumatischer Reifung bei trauernden Eltern ebenfalls fest, dass erst nach einem längeren Zeitraum, bis zu acht Jahren nach dem Tod des Kindes, Eltern die höchsten Werte posttraumatischer Reifung aufwiesen. Die Resultate bezüglich des Einflusses der Zeitdauer seit dem traumatischen Ereignis auf das Phänomen der Reifung sind aber nicht einheitlich. Tedeschi und Calhoun (1996) beispielsweise fanden keinen Einfluss der Zeitdauer auf das Ausmass erlebter Reifung.

Ein Vater mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes und einem hohen Ausmass an Reifung wollte für sich und seine Familie „vorwärts gehen“, dies gelang ihm aber kaum. Der Vater akzeptierte nach dem Tod des Kindes, dass „nicht wir, sondern jemand anders im Leben bestimmt“. Das Wissen um eine höhere Macht gab dem Vater eine „innere Ruhe“. Des Weiteren sah dieser Vater in seinem verstorbenen Kind ein Vorbild, wie es seine Krankheit annehmen konnte und trotz Leiden und Schmerzen auch fröhliche Momente mit der Familie erlebte. Reifung nahm dieser Vater vor allem in der Dimension *Persönliche Stärke* wahr. Gleichzeitig erlebt er eine hohe berufliche Belastung, was zu einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes führen könnte. Ein weiterer Grund für sein schlechtes Befinden trotz einem hohen Ausmass an Reifung könnte in Anlehnung an Maercker und Zöllner (2004) sein, dass sich dieser Vater vor allem selbst zu beruhigen versuchte und er weniger eine selbsttranszendierende, konstruktive Seite von Reifung wahrnahm, sondern eher eine selbsttäuschende oder illusorische Seite. Maercker und Zöllner (2004) halten in ihrem Janusgesicht-Modell der posttraumatischen Reifung fest, dass Reifung nicht nur eine selbsttranszendierende Seite enthält, die mit einer positiven psychologischen Anpassung einhergeht. Posttraumatische Reifung kann auch eine selbsttäuschende, illusorische Seite enthalten, die dysfunktional, selbsttäuschend und illusorisch ist. Diese zweite Komponente von Reifung im Janusgesicht-Modell steht in Zusammenhang mit Verleugnung,

Wunschdenken oder Selbstberuhigung und wird dabei auch als eine Selbstberuhigungsstrategie verstanden (Maercker & Zöllner, 2004). Der oben zitierte Vater berichtete zum einen von einer Selbstberuhigung und davon, wie viel er von seinem verstorbenen Kind lernen durfte. Zum anderen bemerkte dieser Vater im Alltag eine Unausgeglichenheit und Unzufriedenheit, da er das Gefühl hatte, seinen beruflichen und familiären Ansprüchen nicht gerecht zu werden. Posttraumatische Reifung als Selbstberuhigungsstrategie oder in Form einer Selbsttäuschung kann dysfunktional sein und geht nicht mit einer positiven psychologischen Anpassung einher.

Zusammenfassend kann zur posttraumatischen Reifung festgehalten werden, dass nicht alle Eltern der vorliegenden Studie über eine posttraumatische Reifung nach dem Tod des Kindes berichteten. Es kamen alle fünf Dimensionen der posttraumatischen Reifung nach Tedeschi und Calhoun (1996) im Verlauf des Interviews zur Sprache und Eltern nahmen auch auf der Ebene der Paarbeziehung Reifung wahr. Zwischen Müttern und Vätern zeigte sich kaum ein Geschlechtsunterschied in der Wahrnehmung posttraumatischer Reifung. Eltern, deren Kind erst seit einem Jahr verstorben war, wiesen ein tieferes Ausmass an Reifung auf als Eltern, deren Kind vor zwei oder mehr Jahren verstorben war. Eine adaptive Signifikanz der posttraumatischen Reifung konnte in der vorliegenden Studie nur zum Teil nachgewiesen werden, wobei eine mögliche Ursache dafür im kurvilinearen, umgekehrt U-förmigen Zusammenhang zwischen der posttraumatischen Reifung und dem Ausmass der Belastung liegen kann. In der vorliegenden Studie konnten Hinweise dafür gefunden werden, dass posttraumatische Reifung sowohl als Bewältigungsstrategie als auch als Bewältigungsergebnis konzipiert werden kann. Ferner zeigten sich Hinweise auf eine selbsttäuschende, illusorische Seite posttraumatischer Reifung in Form einer Selbstberuhigung, die auch als Selbstberuhigungsstrategie verstanden werden kann.

## 6.6 Positive und negative Aspekte pädiatrischer Palliative Care aus Sicht der Eltern

Eltern äusserten sich sowohl positiv als auch negativ über die palliative Betreuung durch Fachpersonen und formulierten Verbesserungsvorschläge. Positive und negative Aspekte pädiatrischer Palliative Care betrafen die Themenbereiche *Kommunikation mit Fachpersonen*, *Kontinuität der Betreuung im Kinderspital und zu Hause*, *Koordination der Betreuung*, *Begleitung des Kindes und der Familie in der letzten Lebensphase des Kindes* und *Trauerbegleitung*.

### 6.6.1 Kommunikation mit Fachpersonen

#### *Mitteilung von schlechten Nachrichten*

Für Eltern war die Mitteilung der Diagnose, des Rückfalls oder auch der Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Kindes auf eine einfühlsame, ehrliche und „humane“ Art zufriedenstellend und förderte eine Beziehung zum behandelnden Arzt. McCarthy und Mitarbeiter (2010) untersuchten das Befinden von Eltern, deren Kind an einer Krebserkrankung verstorben war. Die Ergebnisse brachten hervor, dass die Aufrechterhaltung einer positiven Beziehung zu den Eltern durch den behandelnden Arzt Prädiktor für das Ausmass der elterlichen Trauer war. Eine positive Beziehung der Eltern zum behandelnden Arzt zeichnete sich unter anderem dadurch aus, dass Eltern angemessen über die terminale Prognose ihres Kindes informiert waren. Die Aufrechterhaltung einer positiven Beziehung zu den Eltern durch den behandelnden Arzt, also der positive Umgang und Kontakt von Eltern und Fachpersonen, ist gemäss den Autoren der Studie ein zentraler Aspekt pädiatrischer Palliative Care (McCarthy et al., 2010). Zeigte der behandelnde Arzt in Gesprächen zu wenig Feingefühl oder war er den Eltern gegenüber „unsensibel“ und „kühl“, so empfanden dies Eltern der vorliegenden Studie als belastend und sie suchten in der Folge weniger das Gespräch mit dem behandelnden Arzt. Bisherige Studien konnten zeigen, dass ein einziges einschneidendes, negatives Erlebnis wie die Mitteilung von schlechten Nachrichten auf eine unsensible Art eine anhaltende, emotionale Belastung der Eltern nach dem Tod des Kindes verursachen konnte (Contro et al., 2002; Meyer et al., 2006; Monterosso, & Kristjanson, 2008; Monterosso et al., 2007; Seecharan et al., 2004). Schlechte Nachrichten sollten laut Contro und Mitarbeitern (2002) angekündigt sowie einfühlsam und anteilnehmend überbracht werden.

### *Vermittlung von Hoffnung*

Ein weiterer zentraler Aspekt der *Kommunikation mit Fachpersonen* war die Vermittlung von Hoffnung, vor allem für Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie*. Ärzte konnten Eltern Hoffnung vermitteln, indem sie trotz der eingeschränkten Lebenserwartung aufzeigten, wie dem krebskranken Kind „geholfen werden kann“. Dies schloss jedoch Ehrlichkeit darüber, dass eine Heilung des Kindes nicht (mehr) möglich war und dass das Sterben des Kindes bevorstand, nicht aus. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* war es ein Anliegen, „feinfühlig“ und offen über die „Entwicklungsmöglichkeiten- und -grenzen“ des Kindes informiert zu werden. Auch Contro et al. (2002) kamen zu dem Ergebnis, dass Eltern eine offene und ehrliche Kommunikation bevorzugten, die zugleich auch Raum für Hoffnung liess. Kiely, Tattersall und Stockler (2010) konnten in ihrer Studie zur Vermittlung von Hoffnung bei erwachsenen Krebspatienten aufzeigen, dass Informationen zur Prognose zwar realistisch beschrieben werden, Hoffnung aber aufrechterhalten werden sollte. Die Umsetzung in der Praxis gestaltet sich jedoch laut Kiely und Kollegen (2010) häufig schwierig. Eine Vermittlung von Hoffnung, ohne falsche oder überhöhte Erwartungen zu wecken, kann bedeuten, prognostische Informationen im Gespräch positiv zu formulieren. Anstelle der Aussage, dass der Patient innerhalb der nächsten zwei Jahre sterben kann, soll die Chance, die nächsten zwei Jahre zu überleben, betont werden (Kiely et al., 2010). Die Erläuterung des bestmöglichen Szenarios vor der Erwähnung des ungünstigsten Szenarios stellt eine weitere Möglichkeit dar, Hoffnung zu vermitteln. Kiely und Kollegen (2010) halten fest, dass der Optimismus des behandelnden Arztes notwendig ist für den Patienten, um seine Hoffnung aufrechtzuerhalten. Die Verbesserungsvorschläge der Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* entsprechen den Empfehlungen von Kiely und Kollegen (2010).

## **6.6.2 Kontinuität der Betreuung im Kinderspital und zu Hause**

### *Betreuung im Kinderspital*

Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* waren mit den Ärzten und Pflegefachpersonen der onkologischen Abteilung des Kinderspitals Zürich vertraut und lobten auch die Betreuung durch diese Fachpersonen. Eine Unterbrechung der *Kontinuität der Betreuung im Kinderspital* kam jedoch zu Stande, wenn das Kind von der ihm bekannten und vertrauten Abteilung auf eine andere Abteilung des Kinderspitals verlegt wurde. Eine positive Beziehung der Eltern zum behandelnden Arzt und zu weiteren Fachpersonen kann zu einer weniger stark ausgeprägten Trauerreaktion führen (McCarthy et al., 2010). Die Entstehung und Aufrechterhaltung eines positiven Umgangs hängt jedoch nicht nur von der

Kommunikation, sondern ebenfalls von der Kontinuität der Betreuung ab, so dass, wie von Eltern dieser Studie geäußert, eine Beziehung und Vertrauen überhaupt aufgebaut werden können. Dies bestätigen auch Meyer und Kollegen (2006), die Prioritäten und Empfehlungen von Eltern bezüglich der Betreuung des Kindes und der Familie in der letzten Lebensphase untersuchten. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* schilderten weniger Unterbrechungen der Betreuung im Kinderspital. Aufgrund der Seltenheit von neurodegenerativen Erkrankungen oder Erkrankungen des Immunsystems verfügten diese Eltern vor allem zu Beginn der Krankheit des Kindes über wenig Wissen bezüglich Verlauf und Prognose. Sie konnten auch nur in geringem Masse auf Erfahrungen von Fachpersonen und anderen betroffenen Familien zurückgreifen. Dieses Ergebnis stimmt mit Resultaten bisheriger Studien überein, die zeigen konnten, dass vor allem Eltern von Kindern mit nicht-onkologischen und sehr seltenen Erkrankungen nicht immer ausreichende krankheitsspezifische oder die Pflege des Kindes betreffende Informationen erhielten (Dellve et al., 2006; Inglin et al., 2011; Lawoko & Soares, 2003).

#### *Betreuung zu Hause durch die Kinderspitex und den Kinderarzt*

Für Mütter beider Diagnosegruppen wurden Pflegefachpersonen der Kinderspitex, die täglich zu Hause vorbei kamen, „mit der Zeit zu Freundinnen“. Zur Aufrechterhaltung der Kontinuität trug auch der Kinderarzt bei. Familien beider Diagnosegruppen wurden zum Teil zu Hause durch den Kinderarzt betreut, der seinerseits in (telefonischem) Kontakt mit dem Kinderspital stand, und mussten dadurch weniger häufig ins Kinderspital. Bisherige Studien bestätigen die Präferenz von Eltern, ihr Kind zu Hause betreuen, um eine „Normalität“ im Alltag aufrechterhalten zu können (Gravelle, 1997; Monterosso, & Kristjanson, 2008; Vickers & Carlisle, 2000). Müttern der Diagnosegruppe *Onkologie* fehlte vor allem anfänglich zu Hause die (enge) Betreuung durch Pflegefachpersonen und Psychologen des Kinderspitals. Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* verspürten „mehr Bedarf nach Entlastung“ durch die Kinderspitex in der aufwendigen und anspruchsvollen Pflege des Kindes. In den Studien von Dellve und Kollegen (2006), Lawoko und Soares (2003) sowie Monterosso und Mitarbeitern (2007) berichteten Eltern, deren Kind an einer lebenslimitierenden, nicht-onkologischen Krankheit litt oder verstorben war, ebenfalls von der Belastung im Alltag infolge der anspruchsvollen Pflege des Kindes und mangelnder Unterstützung in der täglichen Pflege des Kindes. Die „Association for Children’s Palliative Care“ (ACT, 2008) hält in ihrer Definition von Palliative Care für Kinder und Jugendliche fest, dass die Unterstützung der Familie zentraler Bestandteil der Betreuung und Begleitung ist. Dazu gehören auch

(kurzfristige) Entlastungen der Familie („short breaks“). Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* hatten grosse Schwierigkeiten, eine solche Auszeit zu organisieren und wünschten sich in dieser Hinsicht vermehrt Unterstützung durch die Kinderspitex.

### **6.6.3 Koordination der Betreuung**

In die palliative Betreuung des Kindes waren laut den Eltern beider Diagnosegruppen zahlreiche Fachpersonen aus verschiedenen Disziplinen involviert. Eltern schätzten diese umfassende und ganzheitliche Betreuung ihres Kindes sehr, die *Koordination dieser Fachpersonen* stellte jedoch für Eltern beider Diagnosegruppen eine Herausforderung dar. Gravelle (1997) konnte in ihrer Studie zu Erfahrungen von Eltern, die ein Kind mit einer progredienten Krankheit pflegten, ebenfalls zeigen, dass aufgrund der hohen Anzahl involvierter Fachpersonen die Koordination und Organisation der Betreuung des Kindes problematisch war. Eine „feste Ansprechperson“, die mit den einzelnen Fachpersonen in Kontakt steht, wurden von den Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* als eine Lösung vorgeschlagen. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* mussten häufig selbst nach Unterstützung in der Pflege ihres Kindes durch verschiedene Fachpersonen suchen und entwickelten sich selbst zu „Pflege-Experten“ ihres Kindes. In dieser Hinsicht beklagten Eltern Schwierigkeiten im Umgang mit Ärzten und Pflegefachpersonen, da sie sich in ihrer Rolle als Hauptverantwortliche für die Pflege des Kindes nicht „ernst genommen“ oder „respektiert“ fühlten. Auch in der Studie von Contro et al. (2002) fühlten sich Eltern durch Fachpersonen zum Teil bevormundet oder übergangen in der Beurteilung und Planung der Pflege ihres Kindes. Wie von Meyer und Kollegen (2006) postuliert, sollen Eltern als Experten in die Betreuung ihres Kindes einbezogen werden, da sie sich in der Pflege des Kindes auskennen und diese verantwortungsvoll übernehmen.

### **6.6.4 Begleitung des Kindes und der Familie in der letzten Lebensphase des Kindes**

Die Antizipation des Todes des Kindes ist für Eltern schwierig zu leisten. Sie ermöglicht es der Familie jedoch auch, über die verbleibende Zeit bewusst zu entscheiden und die letzte Lebensphase aktiv zu gestalten (Sourkes et al., 2005; Wolfe, Klar et al., 2000). Eltern beider Diagnosegruppen bezeichneten die intensive Begleitung zu Hause durch die Kinderspitex und den Kinderarzt in der letzten Lebensphase des Kindes als sehr wertvoll. Verstarb das Kind im Spital, schätzten Eltern eine rücksichtsvolle und ruhige Begleitung durch ihnen bekannte

Fachpersonen. Die *Begleitung des Kindes und der Familie in der letzten Lebensphase des Kindes* war aus Sicht der Eltern zum Teil ungenügend, wenn Eltern sich durch Fachpersonen wie den behandelnden Arzt „zu wenig vorbereitet“ fühlten und sie dadurch die „Sterbesituation verkannten“. Vor allem Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* hätten mehr Informationen über den Sterbeprozess gebraucht, wie ihr Kind stirbt und was sie als Eltern zu Hause tun sollten oder konnten. Untersuchungen zur Qualität der Betreuung in der letzten Lebensphase des Kindes aus Sicht der Eltern zeigten, wie wichtig für Eltern klare und verständliche Informationen darüber sind, was sie am Lebensende des Kindes erwartet (Mack et al., 2005; Meyer et al., 2002; Truog et al., 2006).

### **6.6.5 Trauerbegleitung**

Eltern wussten ein Nachgespräch mit dem behandelnden Arzt sehr zu schätzen. Sie freuten sich über die Anteilnahme von Ärzten, Pflegefachpersonen, Psychologen und Sozialarbeitern in Form von Beileidskarten, Telefonanrufen oder der Anwesenheit bei der Abdankungsfeier oder Beerdigung. Längere Zeit nach dem Tod des Kindes erhielten einige Eltern eine Weihnachtskarte, einen Telefonanruf oder einen Besuch des behandelnden Arztes oder der Psychologen zu Hause. Negative Aspekte der *Trauerbegleitung* betrafen vor allem den „plötzlichen Abbruch“ des Kontaktes zu den Fachpersonen, was wie ein zweiter Verlust erlebt wurde. Sourkes und Kollegen (2005) nennen diesen zweiten Verlust den Verlust der „professional family“ (p. 378). Wie in anderen Untersuchungen ebenfalls berichtet, verloren Eltern den engen und regelmässigen Kontakt zu nahestehenden Fachpersonen beispielsweise aus der Pflege oder Physiotherapie, die das Kind zu Hause gepflegt und die Familie über längere Zeit begleitet hatten (Heller & Solomon, 2005; Inglin et al., 2011; Meyer et al., 2002; Meyer et al., 2006; Sourkes, 2005). Eltern der vorliegenden Studie wünschten sich zur besseren Bewältigung dieses zweiten Verlusts eine regelmässige Begleitung durch Fachpersonen wie beispielsweise durch den behandelnden Arzt oder Psychologen, die bereits während der Krankheit des Kindes in die Betreuung und Begleitung der Familie involviert waren und dadurch die Familie und das verstorbene Kind kannten. Dieses Anliegen von trauernden Eltern wurde in anderen Studien bestätigt (DeCinque et al., 2006; Kreicbergs et al., 2005; Meyer et al., 2002; Truog et al., 2006). Ein Telefonanruf oder ein Besuch bei der Familie auch nach längerer Zeit können laut Korones (2007) Mittel sein, trauernden Familien zu zeigen, dass sie nicht vergessen wurden.

## 6.7 Aussagekraft der Studie

In diesem Kapitel folgt eine kritische Auseinandersetzung mit dem Forschungsdesign und es wird eine Einschätzung der Aussagekraft der Befunde vorgenommen.

### 6.7.1 Studiendesign

#### *Explorativer Ansatz*

Das Studiendesign der vorliegenden Studie beruht auf einem explorativen Ansatz. Eine Stärke dieses Ansatzes besteht laut Bortz und Döring (2006) darin, aufgrund der offenen Form der qualitativen Datenerhebung auf neue Aspekte eines Themas zu stossen und neue Hypothesen zu generieren. Interviews mit offenen Fragen eignen sich, um in Bezug auf einen noch wenig erforschten Themenbereich zu erfassen, welche Aspekte oder Komponenten überhaupt von Bedeutung sind (Bortz & Döring, 2006; Flick, 1995). Der Einbezug individueller Bewältigungsstrategien von Müttern und Vätern, die Erfassung dyadischer Bewältigungsstrategien der Elternpaare sowie die Betonung einer salutogenetischen Perspektive stellen noch wenig erforschte Themenbereiche im Kontext von lebenslimitierenden Erkrankungen im Kindesalter. Die vorliegende Studie ermöglicht nun erste Einblicke in diese wenig erforschten Themen. In der Schweiz liegt zudem nur eine geringe Anzahl an Studien zur pädiatrischen Palliative Care vor. Die vorliegende Studie liefert einen Beitrag zur Untersuchung der Betreuungssituation von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihren Familien, die im Kinderspital Zürich betreut wurden und stellt dabei die Betreuung und Begleitung der Familien über den Tod des Kindes hinaus in den Vordergrund.

#### *Retrospektive Befragung und Querschnittsdesign*

Trotz der oben genannten Vorteile können die retrospektive Befragung der trauernden Eltern sowie das querschnittliche Design als Einschränkungen der Studie bezeichnet werden. Die befragten Eltern erinnerten sich im Verlauf des Interviews an die Krankheit und den Tod des Kindes. Der Tod des Kindes lag bis zu fünf Jahre zurück und die Krankheitsdauer betrug bis zu 16 Jahren. Die Berichte der Eltern über die Betreuung und Begleitung des Kindes durch Fachpersonen und über ihre Bewältigungsstrategien während der Krankheit des Kindes können deshalb Verzerrungen enthalten (Faller & Lang, 2010). Eltern erwähnten im Verlauf des Gesprächs, sich nicht mehr im Detail an den Krankheitsverlauf zu erinnern. In Bezug auf die Trauerbewältigung und die posttraumatische Reifung war für die vorliegende Studie



hingegen auch die aktuelle Situation von Bedeutung. Das querschnittliche Design der Studie ermöglichte keine Aussagen über Kausalzusammenhänge zwischen Coping und Befinden oder Coping und Reifung. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie sind deshalb als eine „Momentaufnahme“ der befragten, trauernden Eltern zu interpretieren. Mit Hilfe eines prospektiven Studiendesigns könnte in zukünftigen Forschungsvorhaben das Befinden der Eltern bereits während der Krankheit des Kindes erhoben werden. Dadurch könnte das Befinden der Eltern während der Krankheit mit dem Befinden nach dem Tod des Kindes verglichen und Faktoren eruiert werden, die das Befinden der Eltern während der Krankheit und eventuell auch über den Tod des Kindes hinaus beeinflussen (siehe dazu auch Kapitel 7.2, Implikationen für die Forschung).

### **6.7.2 Stichprobe und Rekrutierung**

#### *Stichprobenauswahl*

Als eine Stärke hinsichtlich der Stichprobenauswahl kann die Auswahl der Familien nach entsprechenden Einschlusskriterien bezeichnet werden. Diese Auswahl erfolgte nach dem Prinzip der maximalen strukturellen Variation gemäss Kleining (1982). Der Grundgedanke des Prinzips der maximalen strukturellen Variation bezieht sich auf die Heterogenität des Untersuchungsfeldes. Für die vorliegende Stichprobe wurden typologische Varianzmerkmale bestimmt, um dann passende Interviewpersonen zu rekrutieren. Es wurde folglich eine bewusste Fallauswahl getroffen, die die Heterogenität des Untersuchungsfeldes repräsentieren sollte. Ziel der vorliegenden Arbeit war es, eine maximale strukturelle Variation bezüglich der Diagnosegruppen sowie mehrheitlich demografischer Variablen wie Alter des Kindes zum Zeitpunkt der Diagnose, zum Zeitpunkt des Todes und der vergangenen Zeitdauer seit dem Tod des Kindes zu erreichen. Diese strukturelle Variation konnte erreicht werden. Bezüglich der Charakteristika der verstorbenen Kinder variierten das Alter zum Zeitpunkt der Diagnose und des Todes, die Krankheitsdauer und die vergangene Zeitdauer seit dem Tod des Kindes. Die Kinder litten an einer angeborenen Krankheit, erkrankten im Kleinkindalter oder im Jugendalter. Die Krankheitsdauer reichte von einer Woche bis zu 16 Jahren. Die vergangene Zeitdauer seit dem Tod des Kindes variierte zwischen einem und fünf Jahren. Die Familiengrößen der verstorbenen Kinder waren ferner unterschiedlich. Die verstorbenen Kinder hatten bis zu zwei Geschwister oder waren Einzelkinder. Die Eltern der verstorbenen Kinder vertraten alle Bildungsschichten. Aufgrund dieser Zusammensetzung der Stichprobe konnten unterschiedliche Altersgruppen der verstorbenen Kinder verglichen werden und

Aussagen darüber gemacht werden, welchen Einfluss zum Beispiel Geschwisterkinder auf die Trauerbewältigung von Eltern nahmen.

### *Selbstselektion der Eltern*

Im Rahmen des Rekrutierungsprozesses wurden 36 Elternpaare angefragt, ob sie, für Mütter und Väter getrennt, an einem Interview über ihr verstorbenes Kind und ihre Trauerbewältigung teilnehmen würden. Insgesamt 23 Elternpaare ( $N = 46$ ) stimmten einer Teilnahme zu und knapp ein Drittel der angefragten Eltern lehnte eine Teilnahme ab. Meist genannter Grund der Eltern für eine Absage war die zu grosse Belastung durch die Thematik des Interviews. Dies lässt darauf schliessen, dass hinsichtlich der Rekrutierung betroffener Eltern eine Selbstselektion stattfand. Eltern, die durch den Tod ihres Kindes und die damit verbundene Trauer zu stark belastet waren, lehnten eine Teilnahme ab, um nicht zusätzlich mit der Thematik konfrontiert zu werden. Das Befinden dieser Eltern könnte aufgrund der erhöhten Belastung schlechter sein als das Befinden der tatsächlich interviewten Eltern und somit auch eine Verzerrung der Ergebnisse bezüglich des Befindens der Eltern in eine positive Richtung bewirken. Adaptive und maladaptive Bewältigungsstrategien dieser eventuell stärker belasteten Eltern, die nicht an der Studie teilnahmen, konnten im Rahmen der vorliegenden Studie nicht erhoben werden. Hättich (1994) weist darauf hin, dass die mit einem Trauerfall möglicherweise verbundene Depression oder ein schlechter Gesundheitszustand „teilnahmekontraindizierende Faktoren“ sein können (p. 201). Es stellt sich die Frage für zukünftige Forschungsprojekte, wie diese Eltern erreicht und befragt werden können. Eine Befragung in Form eines Interviews kann für stark belastete Eltern zu invasiv und direkt sein, so dass eine ausschliessliche Fragebogenerhebung eher infrage kommen könnte. So halten zum Beispiel Bortz und Döring (2006) fest, dass eine Fragebogenerhebungen mehr Distanz zum Forscher schafft und anonym ist, was gerade bei heiklen Fragestellungen offenes Antworten erleichtern kann. Eine weitere Selbstselektion der Stichprobe betrifft möglicherweise die Bereitschaft von Eltern, persönliche Anliegen und Erfahrungen einer fremden Person mitzuteilen. Qualitative Befragungen eignen sich laut Bortz und Döring (2006) eher für „verbalisierungsfreudige Personen“ (p. 298). Aufgrund dieser möglichen Selbstselektion der Eltern können die im Rahmen der Studie interviewten Eltern ein besseres Befinden aufweisen, offener und „verbalisierungsfreudiger“ sein als andere betroffene Eltern, die eine Studienteilnahme ablehnten.

Es liegen nicht nur die Gründe für eine Absage der Eltern vor, sondern auch die für eine Studienteilnahme ausschlaggebenden Beweggründe. Diese wurden von den Eltern im Verlauf des Interviews angesprochen. Eltern entschieden sich für eine Teilnahme an der Studie, um sich zum einen bei ihrem behandelnden Arzt und auch beim Pflege team der entsprechenden Abteilung des Kinderspitals Zürich für die gute Betreuung und Begleitung zu bedanken. Zum anderen war es den teilnehmenden Eltern auch ein Anliegen, auf mögliche Verbesserungsmöglichkeiten bezüglich der Betreuung und Pflege im Kinderspital Zürich sowie durch die Kinderspitem Zürich hinzuweisen. Die Teilnahme der Eltern aufgrund von beiden Anliegen kann positiv bewertet werden, da sich sowohl Eltern mit positiven Erfahrungen bezüglich der pädiatrischen Palliative Care als auch Eltern mit negativen Erfahrungen zu einem Interview bereit erklärten. Das Gespräch mit der Projektmitarbeiterin schätzten Eltern zudem als Möglichkeit, ausführlich über das verstorbene Kind reden und die eigene Trauerbewältigung reflektieren zu können. Das Interview stellte somit nicht nur eine zusätzliche Belastung für betroffene Eltern dar. Es bot Eltern die Gelegenheit, sich mit dem Tod des Kindes und ihrer Trauer auseinanderzusetzen, auch im Sinne einer Form der Trauerbewältigung. Gerade im Hinblick auf die Schwierigkeiten einer sozialen Rekonstruktion der Bindung zum verstorbenen Kind (Davies, 2004) kann das Interview als eine Gelegenheit für Eltern bezeichnet werden, sich ausschliesslich und ausführlich über das verstorbene Kind zu unterhalten, ohne Rücksicht auf eine mögliche Belastung des sozialen Umfeldes nehmen zu müssen.

### **6.7.3 Interviewdurchführung**

Die Projektmitarbeiterin interviewte alle Elternpaare selbst und konnte durch ihren beruflichen Hintergrund als wissenschaftlich tätige Psychologin das Antwortverhalten der Eltern im Sinne eines personenbezogenen Bias beeinflussen. Die Durchführung aller Interviews durch dieselbe Person verhinderte jedoch eventuelle Abweichungen in der Handhabung des Interviewleitfadens durch mehrere Personen. Die Projektmitarbeiterin dokumentierte zudem den Forschungsprozess in einem Forschungstagebuch. In der qualitativen Forschung stellt das Bewusstsein der forschenden Person über den eigenen Wissens- und Erfahrungshintergrund einen zentralen Punkt dar (Lucius-Hoene & Deppermann, 2004; Kruse, 2009). Eigene Reflexionen und Gedankengänge wurden aus diesem Grund im Forschungstagebuch festgehalten, um während der Entwicklung des Kategoriensystems darauf zurückgreifen zu können. Individuelle Reflexionen bereits aus der

Interviewphase konnten somit innerhalb der Gruppe diskutiert werden, bevor die eigentlichen Kategorien gebildet wurden.

#### **6.7.4 Erhebungsinstrumente**

##### *Leitfadeninterview*

Die Befragung der Eltern mittels eines Leitfadeninterviews als semi-strukturiertes Interview mit offenen Fragen berücksichtigte den inhaltlichen Reichtum individueller Antworten (Bortz & Döring, 2006, Heller & Solomon, 2005). Eine Stärke des Interviewleitfadens bestand darin, dass Eltern über den Verlauf der Krankheit, das Sterben des Kindes und die Zeit nach dem Tod des Kindes berichten konnten und somit ihre Gedanken- und Erlebenswelt seit Diagnosestellung und über den Tod des Kindes hinaus abgebildet werden konnte. Eine Stärke dieses Erhebungsinstruments lag ferner darin, dass für Eltern zu belastende Themen situationsgerecht angesprochen werden und das Interview auch zeitweise unterbrochen werden konnte. Bortz und Döring (2006) halten in dieser Hinsicht fest, wie zentral bei persönlichen Themen eine entspannte und vertrauensvolle Atmosphäre ist. Um eine solche Atmosphäre zu gewährleisten und Eltern durch das Interview nicht zu sehr zu belasten, wurden zu Beginn der Studie Pilotinterviews durchgeführt. Diese ersten Interviews dienten zudem der Überprüfung des Interviewleitfadens. Die Rückmeldungen der Eltern zum Ablauf des Interviews und dem Verhalten der Projektmitarbeiterin als Interviewerin waren sehr positiv. Es ist in Bezug auf das Leitfadeninterview zu beachten, dass innerhalb des Zeitrahmens eines Interviews – zwischen 60 und 90 Minuten – zum Teil ein Zeitverlauf von bis zu 20 Jahren abgedeckt werden musste. Eltern erinnerten und beschrieben also nur einen „Ausschnitt“ des Erlebten. Im Gegensatz zu einer Fragebogenerhebung ist es jedoch anhand eines Interviews eher möglich, die entscheidenden Phasen eines langen Zeitraums zu erfassen. Um einen entsprechenden Zeitraum mit einem standardisierten Fragebogen abzudecken, wäre ein sehr langer Fragebogen notwendig, was die Teilnehmerbereitschaft deutlich reduzieren würde.

##### *Fragebögen*

Die eingesetzten Fragebögen zur Erfassung des Befindens der Eltern (Gesundheit, Depressivität und Trauerintensität), der Beziehungszufriedenheit, der individuellen und dyadischen Copingstrategien sowie der posttraumatischen Reifung waren standardisiert und enthielten validierte Skalen. Im Rahmen der vorliegenden Studie konnten keine Aussagen über eine komplizierte Trauer im Sinne pathologischer Trauerreaktionen (Znoj, 2004)

gemacht werden. Das eingesetzte „*Texas Revised Inventory of Grief*“ (TRIG) mass die Intensität einer Trauer und enthielt keine Grenzwerte, die Hinweise auf eine komplizierte Trauerreaktion geben konnten (Neimeyer & Hogan, 2001). Eltern mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes könnten jedoch trauerspezifische Reaktionen gezeigt haben, welche sich von anderen reaktiven Störungen unterschieden und Anzeichen für eine komplizierte Trauer waren (Znoj, 2004). Es wurden ferner keine Fragebögen eingesetzt, um die Persönlichkeit der Eltern oder die wahrgenommene Selbstwirksamkeit der Eltern zu erheben. Dies stellt eine Einschränkung dar und sollte für weitere Forschungsvorhaben berücksichtigt werden. In Untersuchungen zum Zusammenhang zwischen Persönlichkeit und Stress sagten Persönlichkeitsmerkmale wie *Extraversion*, *Gewissenhaftigkeit* und *Verträglichkeit* des „Big Five“ von Costa und McCrae (1992) eine bessere Anpassung an Stress vorher als Neurotizismus, der mit einer schlechteren Anpassung einherging (Vollrath, 2001; Vollrath & Torgersen, 2000). Ribi und Mitarbeiter (2007) konnten in Bezug auf die Vorhersage von posttraumatischen Belastungssymptomen bei Vätern chronisch kranker oder verletzter Kinder ebenfalls aufzeigen, dass Neurotizismus prädiktiv war für eine erhöhte Rate an posttraumatischen Belastungssymptomen. Gemäss Bandura (1997) strengen sich Personen, die selbstwirksamer sind, mehr an und geben angesichts von Schwierigkeiten nicht so schnell auf wie wenig wirksame Personen. Selbstwirksamkeit ist jedoch nicht mit dem Persönlichkeitsmerkmal *Optimismus* zu verwechseln, da es nicht um eine generell positive Einschätzung der Zukunft geht, sondern um eine Einschätzung der eigenen Kompetenzen (Knoll et al., 2005). In der vorliegenden Studie berichteten vor allem Väter der Diagnosegruppe *Onkologie* mit einem guten Befinden nach dem Tod des Kindes, nicht aufgeben zu wollen und vor allem „nach vorne zu schauen“. Inwiefern Selbstwirksamkeit oder das Persönlichkeitsmerkmal *Optimismus* diese aktive Bewältigungsstrategie von Vätern begünstigten, konnte im Rahmen der vorliegenden Studie nicht untersucht werden. Eine weitere Einschränkung betrifft die nicht systematisch erhobene „Vorgeschichte“ der Eltern im Sinne kritischer Lebensereignisse wie früherer Verluste, die dem Tod des Kindes voraus gingen. Eltern erwähnten im Verlaufe des Interviews durchaus frühere Verluste und welchen Einfluss diese frühere Trauerbewältigung auf ihren Umgang mit dem Tod des Kindes hatte. Dies wurde jedoch nicht systematisch bei allen Eltern erhoben.

### **6.7.5 Auswertungsmethodik**

#### *Qualitative Auswertung*

Als eine Stärke der qualitativen Auswertung kann die Anwendung eines rekonstruktiv-hermeneutischen Ansatzes nach Kruse (2009) sowie Lucius-Hoene und Deppermann (2004) betrachtet werden. Die Rekonstruktion des Sinns des Textes erfolgte dabei möglichst induktiv und offen, wobei festzuhalten ist, dass auch streng sinnrekonstruktive Analysemethoden kaum ohne theoretisch vorab überlegte begriffliche Kategorien auskommen (Kruse, 2008). Deshalb wurden im Rahmen der vorliegenden Studie vorüberlegte Analyseschemata der Auswertung explizit genannt und transparent gemacht. Zu Beginn der qualitativen Auswertung wurde also kein klassifikatorisches und stark textreduzierendes Verfahren eingesetzt wie die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2007). Erst in einem bereits fortgeschrittenen Stadium der Auswertung wurde es unumgänglich, das Textmaterial zu reduzieren und zu abstrahieren, so dass zu diesem Zweck die letzten Verfahrensschritte entsprechend der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2007) angewendet wurden. Aufgrund dieser zwei verschiedenen, nacheinander angewandten Verfahrensansätze konnte die Auswertung der Interviews soweit wie möglich induktiv, offen und kontextnah erfolgen.

### **6.7.6 Methodentriangulation**

Bei der vorliegenden Dissertation wurde eine methodologische Triangulation (Flick, 1995) vorgenommen, indem Daten aus Fragebögen zur Ergänzung und Validierung der qualitativen Ergebnisse erhoben wurden. Die Bildung von Extremgruppen beruhte folglich nicht ausschliesslich auf dem subjektiven Eindruck der Projektmitarbeiterin und Lizentiantin, gewonnen aus den Aussagen der Eltern. Die Einteilung der Gruppen nach quantitativen Kriterien stimmte mit den subjektiven Einschätzungen des Befindens der Eltern durch die Projektmitarbeiterin überein.

### **6.7.7 Überprüfung und Modifikation des Kategoriensystems**

Als ein weiterer positiver Aspekt dieser Arbeit kann die Überprüfung und Modifikation des Kategoriensystems anhand der Gütekriterien Objektivität, Validität und Reliabilität betrachtet werden.

*Intersubjektivität*

Anstelle des klassischen Kriteriums der Objektivität kommt in der qualitativen Forschung dem Gütekriterium der *Intersubjektivität* eine zentrale Bedeutung zu, indem die Analysearbeit durch eine Analysegruppe durchgeführt wird (Kruse, 2009). Dies wurde im Rahmen der vorliegenden Arbeit entsprechend umgesetzt, indem die Projektmitarbeiterin, die Lizentiantin sowie jeweils ein Forschungspraktikant ihre „Lesarten“ (Kruse, 2009, p. 220) der Interviews miteinander diskutierten. Über die abschliessende Lesart des Textes musste in der Analysegruppe Konsens bestehen.

*Kommunikative und argumentative Validierung*

Für die vorliegende Arbeit wurde zudem eine *kommunikative Validierung* des Kategoriensystems durchgeführt im Sinne eines Konsens zwischen Forschern und Beforschten (Bortz & Döring, 2006; Bygstad & Munkvold, 2007; Morse et al., 2002), was als eine Stärke der Studie betrachtet werden kann. Ziel der *kommunikativen Validierung* war es, ein intersubjektives Verständnis des zu untersuchenden Phänomens zu erlangen (Bygstad & Munkvold, 2007; Morse et al., 2002). Die Auswahl der zwei Elternpaare, denen die Ergebnisse rückgespiegelt wurden, beruhte auf der subjektiven Einschätzung der Projektmitarbeiterin, inwiefern Eltern ein weiteres Mal mit der Thematik des Interviews konfrontiert werden konnten. Dies stellt eine Schwäche in Bezug auf das Vorgehen der *kommunikativen Validierung* dar. Eltern, die im Verlauf des Interviews als sehr belastet erschienen, wurden nicht für eine *kommunikative Validierung* in Betracht gezogen. Eine andere Herangehensweise, beispielsweise eine schriftliche Anfrage am Ende der Fragebögen, ob Eltern einer erneuten Kontaktaufnahme zustimmen würden, hätte die Auswahl der Eltern für eine *kommunikative Validierung* objektivieren können. Auch eine grössere Anzahl erneut befragter Eltern wäre wünschenswert, um das intersubjektive Verständnis des zu untersuchenden Phänomens zu vertiefen. Aufgrund des Zeitaufwandes war es im Rahmen der vorliegenden Arbeit nicht möglich, mehr als zwei Elternpaare zu befragen. Eine weitere Form der Validierung gemäss Bortz und Döring (2006) ist die *argumentative Validierung*, das Erreichen eines Konsens mit aussenstehenden Laien und Kollegen. Eine Konsensbildung in einem heterogenen Forscherteam ist ein stärkeres Indiz für die Validität als ein Konsens unter „eingeschworenen Vertretern derselben Schule“ (Bortz & Döring, 2006, p. 335). Der Miteinbezug von externen Fachleuten zur Überprüfung des Kategoriensystems fand im Rahmen der vorliegenden Arbeit nicht statt. Im Sinne einer Optimierung könnte die *argumentative Validierung* ebenfalls überprüft werden.

### *Interrater-Reliabilität*

Für die vorliegende Arbeit wurde des Weiteren die Interrater-Reliabilität zwischen vier Personen berechnet. Es wurde geprüft, inwiefern die vier Rater in ihrer Zuteilung von Textpassagen aus den Interviews zu den Kategorien pro Themenbereich übereinstimmen. Das Interrater-Reliabilitätsmass wurde für alle vier Rater und für jeweils zwei Rater berechnet, da die vier beteiligten Personen in unterschiedlichem Ausmasse in die Entwicklung des Kategoriensystem involviert waren. Des Weiteren wurden auch die prozentualen, absoluten Übereinstimmungen zwischen den Ratern berechnet, da die statistischen Berechnungen der Kappa-Werte als Interrater-Reliabilitätsmasse Fehleranfälligkeiten unterliegen (Mayer et al., 2004). Die Berechnung der Interrater-Reliabilität zeichnet eine Stärke der vorliegenden Arbeit aus, indem die Übereinstimmung zwischen mehreren Ratern, die in unterschiedlichem Ausmass mit dem Kategoriensystem vertraut waren, überprüft wurde und die zufallskorrigierten Übereinstimmungsmasse mit den prozentualen, absoluten Übereinstimmungen zwischen den Ratern verglichen wurden.



## 7 Schlussfolgerungen und Ausblick

12. April 1929

Gerade heute wäre meine verstorbene Tochter sechsunddreissig Jahre alt geworden. ... Man weiss, dass die akute Trauer nach einem solchen Verlust ablaufen wird, aber man wird ungetröstet bleiben, nie einen Ersatz finden, Alles, was an die Stelle rückt, und wenn es sie auch ganz ausfüllen sollte, bleibt doch etwas anderes. Und eigentlich ist es recht so. Es ist die einzige Art die Liebe fortzusetzen, die man ja nicht aufgeben will. (Sigmund Freuds Brief an Ludwig Binswanger, Freud & Freud, 1980, p. 403).

Sigmund Freud betrauerte im oben zitierten Brief den Verlust seiner Tochter Sophie, die 1920 im Alter von 27 Jahren während einer Grippeepidemie verstorben war. Neun Jahre nach dem Tod seiner Tochter war Sigmund Freud „ungetröstet“. Er wollte die Liebe zu seiner verstorbenen Tochter „fortsetzen“ und sie nicht „aufgeben“. Eine zentrale Bewältigungsstrategie der Eltern dieser Studie, die sich individuell wie auch auf dyadischer Ebene zeigte und mit einer besseren Anpassung der Eltern einherging, betraf die Aufrechterhaltung der Präsenz des verstorbenen Kindes, um eine emotionale wie soziale Bindung zum verstorbenen Kind zu rekonstruieren und zu pflegen. Eltern gaben die Liebe zu ihrem verstorbenen Kind nicht auf und sie lösten sich nicht von ihrer Bindung zum verstorbenen Kind, wie in traditionellen Konzepten zur Trauer postuliert. Sie bewältigten ihre Trauer um das verstorbene Kind, indem sie diese aktiv oder verhaltensbezogen und auf einer kognitiven Ebene in ihr tägliches Leben zu integrieren versuchten. Entsprechend dem explorativen Ansatz werden im Folgenden die wichtigsten Schlussfolgerungen und aus den Ergebnissen abgeleitete Hypothesen formuliert. Implikationen zu Forschung und Praxis runden diese Arbeit ab.

### 7.1 Hypothesen

#### 7.1.1 Geschlechtsunterschiede in Bezug auf das individuelle Coping

Mütter und Väter zeigten Gemeinsamkeiten wie auch Unterschiede in Bezug auf die individuellen Copingstrategien im Umgang mit der Krankheit und der Trauer um das verstorbene Kind. Im Folgenden werden Schlussfolgerungen zu den Geschlechtsunterschieden gezogen und mögliche Unterschiedshypothesen formuliert.

*Rollenteilung*

Es zeigten sich ein Geschlechtsunterschied in Bezug auf die Rollenteilung und die daraus entstandenen, spezifischen Aufgaben für Mütter und Väter während der Krankheit des Kindes. Mütter widmeten sich der täglichen Pflege des Kindes und Väter sorgten für den Lebensunterhalt der Familie sowie für die Deckung der durch die Krankheit entstandenen Kosten. Mütter und Väter erinnerten keine aktive Auseinandersetzung um die Frage, wer welche Rolle und die damit verbundenen Aufgaben übernehmen sollte. Die Elternpaare wollten sich jedoch gegenseitig „den Rücken frei halten“, so dass die Aufteilung der Aufgaben zunächst als eine dyadische Bewältigungsstrategie betrachtet werden kann, dank derer sich Mütter und Väter individuell vollumfänglich ihren jeweiligen Aufgaben widmen konnten. Dies führte zu einer Zufriedenheit auf beiden Seiten. Die (konfliktfreie) Aufgabenteilung der Eltern – Mütter widmeten sich der Pflege des erkrankten Kindes und Väter gingen ihrer Arbeit nach – kam in der vorliegenden Studie vor allem aus ökonomischen Gründen zu Stande und entspricht so einer traditionellen Rollenteilung innerhalb einer Familie. Das Befinden der Eltern während der Krankheit des Kindes wurde für diese Studie nicht erhoben, so dass nicht untersucht werden konnte, ob Mütter durch die tägliche Pflege des Kindes eine höhere Belastung erfuhren als Väter. Mütter wiesen jedoch darauf hin, dass sie in grösserem Ausmass mit der Krankheit des Kindes konfrontiert waren und sich nicht oder kaum durch berufliche Angelegenheiten ablenken konnten. Sie bezeichneten sich aber nicht als belasteter als ihre Partner. Die Rollenteilung während der Krankheit des Kindes wirkte sich in dieser Studie unterschiedlich auf die Trauerbewältigung der Eltern aus. Vor allem Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* mussten nach einer zum Teil jahrelangen Absenz wieder den Einstieg ins Berufsleben finden. Väter beider Diagnosegruppen fanden nach dem Tod des Kindes in ihrer Arbeit einen gewissen Halt und eine Tagesstruktur.

Aufgrund der gesellschaftlichen Entwicklung und einer Veränderung der sozialen Normen befinden sich traditionelle Familienbilder im Wandel. In einer Studie von Wolff und Kollegen (2011) wurden beispielsweise Väter interviewt, die die tägliche Pflege des lebensbedrohlich erkrankten Kindes übernahmen. Ursachen dafür waren unter anderem eine grössere zeitliche Flexibilität der Väter, da sie selbstständig erwerbend waren oder auch das geringere Einkommen der Väter im Vergleich zur Partnerin (Wolff, Pak, Meeske, Worden, & Katz, 2011). Es ist denkbar, dass sich eine traditionelle Rollenteilung wie in der vorliegenden Studie nicht für alle Familien von sich aus „ergibt“ und dass dadurch neue Herausforderungen

auf Familien, die ein Kind mit einer lebenslimitierenden Krankheit pflegen, zukommen. Eine Herausforderung in Bezug auf die Aufgabenteilung kann zum Beispiel darin bestehen, dass beide Elternteile berufstätig sind und sie bis zur Erkrankung des Kindes gemeinsam für den Lebensunterhalt der Familie aufgekommen sind. Abgeleitet aus den Ergebnissen zur Rollenteilung lassen sich folgende ungerichtete Hypothesen formulieren:

- In Bezug auf die Aufgabenteilung zeigt sich ein Unterschied in der individuellen Bewältigung der Krankheit des Kindes zwischen Müttern und Vätern. Dieser Unterschied kann aufgrund der (traditionellen) Rollenteilung innerhalb der Familie zu Stande kommen.
- Die Aufgabenteilung während der Krankheit des Kindes steht in einem Zusammenhang mit unterschiedlichen Herausforderungen/Belastungen nach dem Tod des Kindes und damit verbundenen unterschiedlichen individuellen Bewältigungsstrategien.

### *Soziale Unterstützung*

Ein zentraler Geschlechtsunterschied in Bezug auf die Suche nach sozialer Unterstützung zeigte sich sowohl während der Krankheit des Kindes als auch während der Trauerbewältigung. Mütter suchten und erhielten vor allem emotionale Unterstützung im Verlauf der Krankheit des Kindes, während Väter ein geringeres Bedürfnis nach emotionaler Unterstützung verspürten. Väter suchten vor allem nach informationeller Unterstützung bezüglich der Krankheit des Kindes. Sie setzten sich intensiv mit medizinischen Aspekten der Krankheit auseinander und suchten in dieser Hinsicht nach Unterstützung von Fachpersonen. In der Zeit der Trauer suchten Mütter soziale Kontakte mit Freundinnen oder Fachpersonen wie Pflegefachpersonen aus der Krankheitszeit des Kindes, um sich über ihre Trauer, ihr Befinden und ihre Gefühle auszutauschen. Einige Mütter suchten hingegen im Umgang mit ihrer Trauer keine soziale Unterstützung. Väter suchten nach dem Tod des Kindes kaum Unterstützung für sich selbst. Sie setzten sich für andere betroffene Familien ein, beispielsweise durch die Mitarbeit in einem Verein, oder sie kümmerten sich um die eigene Familie, um als Familie „wieder glücklich zu werden“. Daraus lassen sich folgende Hypothesen ableiten:

- Mütter und Väter suchen während der Krankheit des Kindes soziale Unterstützung in unterschiedlicher Form: Mütter suchen vor allem emotionale Unterstützung, während Väter nach informationeller Unterstützung suchen.
- Während der Trauerbewältigung unterscheiden sich Mütter und Väter in Bezug auf die Suche nach sozialer Unterstützung nicht: Mütter suchen emotionale Unterstützung oder verspüren kaum ein Bedürfnis nach sozialer Unterstützung im Umgang mit ihrer Trauer. Väter leisten eher soziale Unterstützung für andere Betroffene und ihre Familie.

#### *Intuitiv vs. instrumentell trauernde Mütter und Väter*

Aufgrund der vorliegenden Ergebnisse wird postuliert, dass eine Unterscheidung der Trauerbewältigung ausschliesslich nach Geschlecht zu kurz greift. Die Unterteilung in verschiedene Trauertypen nach Martin und Doka (2000) – in eine eher intuitiv trauernde oder eine eher instrumentell trauernde Person – kann als weiterer Erklärungsansatz hinzugezogen werden. Eine intuitiv trauernde Person versucht ihre Trauer zu bewältigen, indem sie ihre Gefühle wahrnimmt, diesen Ausdruck verleiht und sie anderen mitteilt (Martin & Doka, 2000). Personen, die eher instrumentell trauern, fokussieren sich nach Martin und Doka (2000) auf ihre kognitive Wahrnehmung der Trauer. Diese Form der Trauerbewältigung kann als ein Versuch, eigene Gefühle zu kontrollieren, verstanden werden und wurde in der vorliegenden Studie vor allem bei Vätern, aber auch bei Müttern gefunden. Väter waren eher als Mütter in der Lage, auf einer kognitiven Ebene den Tod des Kindes zu akzeptieren. Mütter bewältigten ihre Trauer im Vergleich eher prozessorientiert, indem sie im Verlaufe der Trauerbewältigung Entschlüsse fassten, wie sie ihre Trauer „steuern“ konnten. Sie tendierten eher dazu, ihren Gefühlen Ausdruck zu verleihen. Einige Mütter trauerten jedoch kaum expressiv emotional. Väter kontrollierten ihre Gefühle stärker als Mütter, wobei einige Väter durchaus ihre Gefühle ausdrückten, im Alltag offen darüber sprachen und weinten. Die Mütter der vorliegenden Studie trauerten also eher intuitiv, wobei sie sich ebenso auf eine kognitive Ebene ihrer Trauer begeben konnten. Väter trauerten eher instrumentell, nahmen aber durchaus ihre Gefühle wahr und drückten sie aus. Es kann folgende Hypothese aus diesen Ergebnissen abgeleitet werden:

- Unterschiede in der Trauerbewältigung zwischen Müttern und Vätern spiegeln verschiedene Typen von Trauer wider: Mütter trauern eher intuitiv, während Väter eher instrumentell trauern.

### 7.1.2 Unterschiede nach Diagnosegruppen in Bezug auf das Coping der Eltern

Unterschiede in den Diagnosegruppen lassen sich auf die verschiedenen Ausgangssituationen und Krankheitsverläufe zurückführen und zeigten sich vor allem während der Krankheit des Kindes. Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* wurden von Ärzten fundiert über die Krebserkrankung ihres Kindes wie über Behandlungsmöglichkeiten und Heilungschancen informiert. Des Weiteren wurden Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* durch zahlreiche Fachpersonen aus verschiedenen Disziplinen unterstützt, wie zum Beispiel Psychologen oder Sozialarbeiter des Kinderspitals. Diese Eltern fokussierten nach Diagnosestellung primär auf eine Heilung der Krankheit des Kindes und suchten nach Informationen bezüglich der Behandlungsmöglichkeiten des Kindes. Nach einem oder mehreren Rückfällen des Kindes fand eine neue Gewichtung der Prioritäten statt und an die Stelle einer Heilung trat oftmals die grösstmögliche Lebensqualität des Kindes. Nicht alle Elternpaare der Diagnosegruppe *Onkologie* bewerteten die Aufrechterhaltung der Lebensqualität des Kindes als höchste Priorität im Sinne einer emotionsorientierten Bewältigungsstrategie. „Falsche Hoffnungen“, Angst vor dem Sterbeprozess sowie das Ausblenden des bevorstehenden Todes des Kindes können mögliche Ursachen für Eltern sein, das Leben des Kindes bewahren zu wollen und jeder Behandlung – unabhängig von ihrer Belastung oder Aussicht auf eine Verbesserung der Krankheitssituation – eine höhere Bedeutung als der Lebensqualität des Kindes beizumessen (Kars et al., 2010; Maurer et al., 2010).

Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* fehlte aufgrund der teilweise sehr seltenen Erkrankung spezifisches Wissen über den Verlauf der Krankheit, Fördermöglichkeiten und die Pflege des Kindes. Sie mussten häufig selbst nach Unterstützung in der Pflege ihres Kindes durch Fachpersonen suchen. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* konzentrierten sich also weniger auf eine Heilung der Krankheit, als vielmehr auf die bestmögliche Pflege und Förderung des Kindes und setzten sich selbst intensiv mit pflegerischen Aspekten der Krankheit des Kindes auseinander. Eine Planung des weiteren Vorgehens war für diese Eltern aufgrund des kaum vorhersehbaren Verlaufs der Krankheit nur in beschränktem Masse möglich, so dass das Leben der gesamten Familie sich auf den „Moment“ konzentrierte. Zum Teil gingen Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* im Unterschied zu Eltern der Diagnosegruppe *Onkologie* davon aus, dass die Lebenserwartung des Kindes bis ins junge Erwachsenenalter reichte und sie wollten nicht wahrhaben, dass ihr Kind an seiner Krankheit versterben könnte. Dies konnte in der

Trauerbewältigung dazu führen, dass sich Eltern Vorwürfe machten, nicht genug Zeit mit dem erkrankten Kind verbracht zu haben. Nach dem Tod des Kindes zeigten sich nur geringe Unterschiede in den Bewältigungsstrategien der Eltern nach Diagnosegruppen. Die Herausforderung oder Belastung für Mütter – vor allem der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* – nach dem Tod des Kindes wieder eine erfüllende Aufgabe oder den Wiedereinstieg ins Berufsleben zu finden, wurde in Kapitel 7.1.1 zur Rollenteilung erläutert. In Bezug auf die Unterschiede nach Diagnosegruppen können folgende Hypothesen aufgestellt werden:

- Aufgrund des unterschiedlichen medizinischen Forschungsstandes und unterschiedlicher Krankheitsverläufe sind Eltern je nach Diagnosegruppe – onkologische Erkrankungen vs. andere, nicht-onkologische Erkrankungen – mit verschiedenen Belastungen konfrontiert und bewältigen diese mit für ihre Diagnosegruppe spezifischen Copingstrategien.
- Im Rahmen der Trauerbewältigung zeigen sich nur geringe Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen: Vor allem Mütter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* setzen sich mit der Suche nach einer neuen, erfüllenden Aufgabe in ihrem Leben auseinander.

### 7.1.3 Adaptive und maladaptive individuelle Trauerbewältigung

Mütter der Diagnosegruppe *Onkologie* waren durch den Tod ihres Kindes am stärksten belastet, wobei Väter der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* bis auf die Trauerintensität in ähnlich starkem Ausmass belastet waren. In die Gruppen mit einem guten oder einem schlechten Befinden konnten jedoch Mütter und Väter beider Diagnosegruppen eingeteilt werden und es zeigten sich in Bezug auf die adaptiven und maladaptiven Copingstrategien der Eltern eher Unterschiede nach Geschlecht als nach Diagnosegruppen.

#### *Adaptive Trauerbewältigung*

Eine gute Anpassung der Eltern nach dem Tod des Kindes ging einher mit einer Auseinandersetzung mit der Trauer um das verstorbene Kind sowie der gleichzeitigen Beschäftigung mit konkreten Anforderungen der Umwelt. Eine adaptive Trauerbewältigung zeichnete sich also, wie im DPM nach Stroebe und Schutt (2001) postuliert, durch einen regulativen Prozess zwischen der Auseinandersetzung mit dem Verlust und der Beschäftigung mit Anforderungen aus der Umwelt aus. Die Auseinandersetzung mit der Trauer um das

verstorbenen Kind erfolgte dabei auf einer kognitiven, intellektuellen Ebene sowie in aktiver Form, indem Eltern durch die Aufrechterhaltung der Präsenz des Kindes im Alltag eine emotionale und soziale Bindung zum verstorbenen Kind rekonstruieren konnten. Eine soziale Rekonstruktion der Bindung gelang Eltern vor allem innerhalb der Familie und weniger im weiteren sozialen Umfeld. Die Beschäftigung mit konkreten Anforderungen aus der Umwelt bedeutete für Eltern mit einem guten Befinden nach dem Tod des Kindes, wieder ihrer Arbeit nachzugehen, sich um die Familie zu kümmern und zusammen wieder Freude zu erleben, auch wenn das verstorbene Kind immer fehlte. Eine weitere adaptive Copingstrategie von trauernden Eltern stellte der Glaube an Gott und an ein Leben nach dem Tod dar. Religiöse Eltern können zum Beispiel den Verlust ihres Kindes als Teil eines grösseren Ganzen oder eines göttlichen Plans ansehen und dadurch den Tod ihres Kindes eher akzeptieren (Barnes et al., 2000). Gläubige Eltern können durch ihre religiöse oder spirituelle Gemeinde auch soziale Unterstützung erhalten, was sich in der vorliegenden Studie bestätigte. Im Hinblick auf adaptive Copingstrategien während der Krankheit des Kindes zeigte es sich, dass der Glaube bereits während der Krankheit des Kindes eine hilfreiche Strategie für Eltern im Umgang mit dem bevorstehenden Tod des Kindes war und eine Quelle sozialer Unterstützung. Eltern mit einem guten Befinden nach dem Tod des Kindes konnten in der Krankheit eine Aufgabe sehen und versuchen, dies auch zusammen mit dem Kind so zu leben.

Eine adaptive Trauerbewältigung bestand schlussfolgernd in einer gelungenen Regulation der Nähe und Distanz zum verstorbenen Kind, indem Eltern sich bewusst und zum Teil auch kontrolliert mit ihrer Trauer auseinandersetzten und eine emotionale Nähe zum Kind bewusst zulassen und förderten. Gingen Eltern ihrer Arbeit nach oder sorgten sich um die Familie, entstanden Momente der Distanz zum verstorbenen Kind und Eltern beschäftigten sich mit dem „anderen Leben“ ohne das verstorbene Kind. Eltern mit einem guten Befinden zum Zeitpunkt der Befragung gelang eine Akzeptanz der Trauer als ein Teil ihres Lebens und eine Integration dieser in ihr alltägliches Leben. Die Hypothesen zu einer adaptiven Trauerbewältigung lauten folgendermassen:

- Der Wechsel zwischen „Verlust-orientierten“ und „Wiederherstellungs-orientierten“ Bewältigungsstrategien hängt mit einer besseren Anpassung der Eltern zusammen.
- Eine kognitive Auseinandersetzung mit der Trauer im Sinne einer „Verlust-orientierten“ Bewältigungsstrategie, die die Akzeptanz des Verlusts oder den weiteren Trauerprozess betrifft, geht einher mit einer besseren Anpassung der Eltern.

- Eine aktive Bewältigung der Trauer und die Aufrechterhaltung der Präsenz des Kindes im Sinne einer „Verlust-orientierten“ Bewältigungsstrategie, geht einher mit einer besseren Anpassung der Eltern.
- Eine aktive Beschäftigung mit konkreten Anforderungen aus der Umwelt im Sinne einer „Wiederherstellungs-orientierten“ Bewältigungsstrategie hängt mit einer besseren Anpassung der Eltern zusammen.

Eine zusätzliche Copingstrategie kann im Zusammenhang mit der Trauerbewältigung als adaptiv bezeichnet werden:

- Eine aktive Ausübung des Glaubens – Beten, Glaube an ein Leben nach dem Tod und ein Austausch mit Mitgliedern der Kirchengemeinde – geht einher mit einer besseren Anpassung der Eltern.

#### *Maladaptive Trauerbewältigung*

Eltern mit einer schlechten Anpassung nach dem Tod des Kindes erreichten kaum oder nur selten einen Wechsel zwischen „Verlust-orientierten“ und „Wiederherstellungs-orientierten“ Bewältigungsstrategien nach Stroebe und Schutt (1999), da sie vermehrt den primären Stressor des Verlusts zu bewältigen versuchten. Maladaptive Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Trauer um das verstorbene Kind bestanden für Väter vor allem aus Selbstvorwürfen und einer Vermeidung von Gedanken an das verstorbene Kind. Mütter hingegen fanden nicht zurück in den Alltag und fühlten sich orientierungslos. Sie verhielten sich eher passiv, indem sie ihr Leben „Tag für Tag durchmachten“. Aufgrund dieser maladaptiven Trauerbewältigung gelang es Eltern kaum, eine emotionale und soziale Bindung zum verstorbenen Kind zu rekonstruieren. Eltern sehnten sich nach ihrem Kind und wollten als einzigen Wunsch „ihr Kind zurück“. Während der Krankheit des Kindes zeigten vor allem Eltern der *Diagnosegruppe Andere Erkrankungen* mit einem schlechten Befinden zum Zeitpunkt der Befragung eine anhaltende Vermeidung des möglichen Todes des Kindes, was später zu Selbstvorwürfen führte.

Diese Eltern suchten folglich eine Distanz zum verstorbenen Kind, weil zuviel Nähe schmerzhaft für sie war oder sie waren ihrem verstorbenen Kind (noch) so nah und verbunden, dass eine Beschäftigung mit konkreten Anforderungen aus der Umwelt nur in



einem geringen Ausmass möglich war. Zu den maladaptiven Copingstrategien lassen sich folgende Hypothesen ableiten:

- Eine fehlende Regulation zwischen „Verlust-orientierten“ und „Wiederherstellungs-orientierten“ Bewältigungsstrategien hängt mit einer schlechteren Anpassung der Eltern zusammen.
- Eine vermehrte Auseinandersetzung mit dem primären Stressor des Verlusts, die den Wunsch der Eltern nach dem verstorbenen Kind oder die (noch offene) Frage betrifft, wie sie ohne das verstorbene Kind zurück in den Alltag finden sollen, hängt mit einer schlechteren Anpassung der Eltern zusammen.
- Eine geringe Beschäftigung mit konkreten Anforderungen aus der Umwelt geht einher mit einer schlechteren Anpassung der Eltern.
- Eine Beschäftigung mit Selbstvorwürfen hängt mit einer schlechteren Anpassung der Eltern zusammen.
- Die Vermeidung von Gedanken an das verstorbene Kind geht einher mit einer schlechteren Anpassung der Eltern.

#### **7.1.4 Dyadisches Coping**

Alle befragten Elternpaare waren zum Zeitpunkt der Befragung verheiratet, hielten ihre Paarbeziehung aufrecht und waren zufrieden mit ihr. Die Elternpaare waren in der Lage, ihre Beziehung während der Krankheit des Kindes und nach dem Tod des Kindes weiterzuführen, indem sie unter anderem Unterschiede in den individuellen Bewältigungsstrategien annahmen und sie zur Einsicht gelangten, nach dem gemeinsam erlebten Verlust des Kindes in der Trauer nicht dieselben Erfahrungen machen zu müssen. Eltern kamen zu dieser Einsicht, nachdem sie von ihrem behandelnden Arzt darauf hingewiesen wurden oder aufgrund von durchlebten Konflikten und Diskussionen in den ersten Wochen nach dem Tod des Kindes, zum Beispiel in Bezug auf die Abdankungsfeier. Die gegenseitige Akzeptanz von unterschiedlichen individuellen Bewältigungsstrategien oder auch unterschiedlichen Bedürfnissen erfolgte also erst nach einem Austausch des Elternpaares, indem Eltern miteinander über ihre Bedürfnisse kommunizierten. Während der Krankheit des Kindes erlebten Eltern sowohl einen stärkeren Zusammenhalt mit ihrem Partner als auch eine Entfremdung. Eine gemeinsame Auszeit während der Krankheit des Kindes konnte dieser Entfremdung entgegenwirken. Nach dem Tod des Kindes war die Inanspruchnahme von

externer Hilfe für Elternpaare sehr entlastend. Vor allem Mütter tauschten sich mit Freundinnen aus, um ihren Partner nicht mit schmerzhaften Erinnerungen zu belasten. Eltern mit einem schlechten Befinden nahmen eine psychologische Beratung in Anspruch oder begaben sich in eine Psychotherapie, was sich entlastend auf die Paarbeziehung auswirkte und vom Partner mit einem besseren Befinden unterstützt wurde. Elternpaare waren jedoch nach dem Tod des Kindes häufig auf sich allein gestellt, wenn sie sich über ihr verstorbenes Kind im näheren sozialen Umfeld unterhalten wollten. Dieses scheute die Konfrontation mit den Erinnerungen an das verstorbene Kind und Eltern erfuhren dadurch eine Isolation. Ein weiteres zentrales Thema für Elternpaare betraf die Geschwisterkinder. Während der Krankheit des Kindes lag der Fokus der Eltern auf der Betreuung des erkrankten Kindes und Elternpaare versuchten, sich die Betreuung der Geschwister aufzuteilen oder diese mit Hilfe der Grosseltern, Freunde und Nachbarn zu regeln. Eltern hatten den Geschwisterkindern gegenüber ein schlechtes Gewissen, weil sie ihnen weniger Aufmerksamkeit zukommen liessen. Eltern waren jedoch auch stolz auf die Geschwister, da sie in der Pflege und Betreuung des erkrankten Kindes mitgeholfen hatten. Nach dem Tod des Kindes fanden Elternpaare vor allem durch die Geschwisterkinder zurück ins Leben und in den Alltag, da sie als Eltern „gebraucht wurden“. Elternpaare sorgten sich jedoch auch gemeinsam um die Trauerbewältigung der Geschwister des verstorbenen Kindes und erwogen, eine psychologische Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Verstarb das einzige Kind der Eltern und blieben Eltern in der Folge kinderlos, mussten Eltern nach einer neuen, anderen Rolle als der des Vaters oder der Mutter suchen. Dies führte auf der Paarebene dazu, dass Eltern kaum mehr Gemeinsamkeiten fanden, um gemeinsam zurück in den Alltag zu finden. Der Verlust des einzigen Kindes stellte folglich für die Paarbeziehung eine weitere, enorme Belastung dar. Aufgrund der angewandten Methodentriangulation lassen sich aus den qualitativen Ergebnissen zum dyadischen Coping und den Berechnungen des „Dyadisches Coping Inventars“ (DCI) unten stehende Hypothesen ableiten:

- Folgende dyadische Bewältigungsstrategien stehen in Zusammenhang mit durchschnittlichen bis überdurchschnittlichen Werten des dyadischen Copings (DCI):
  - Der Austausch der Elternpaare über ihre individuellen Bedürfnisse und Copingstrategien führt zur Akzeptanz der Unterschiedlichkeit und verhindert dadurch während der Krankheit und nach dem Tod des Kindes Missverständnisse.

- Die Pflege der Paarbeziehung mit Hilfe gemeinsamer Auszeiten wirkt während der Krankheit des Kindes einer Entfremdung entgegen und führt zu einer stärker erlebten Nähe der Eltern.
  - Soziale Unterstützung ausserhalb der Dyade oder die Inanspruchnahme professioneller Hilfe führt zur gegenseitigen Entlastung der Eltern.
  - Der auf der Paarebene stattfindende Austausch der Eltern über Erinnerungen und Erlebnisse mit dem verstorbenen Kind unterstützt die Aufrechterhaltung der sozialen Bindung zum verstorbenen Kind.
- Folgende dyadische Bewältigungsstrategie steht in Zusammenhang mit unterdurchschnittlichen Werten des dyadischen Copings (DCI):
    - Der fehlende Austausch von Gefühlen und die Schonung des Partners während der Krankheit wie nach dem Tod des Kindes verhindert eine offene Kommunikation über die Trauer und eine gemeinsame Bewältigung dieser.

### 7.1.5 Posttraumatische Reifung

Eine adaptive Signifikanz der posttraumatischen Reifung konnte in der vorliegenden Studie nur bedingt nachgewiesen werden. Eine gute Anpassung der Eltern, die ihre Trauer adaptiv bewältigten, ging nicht in jedem Fall mit einem hohen Ausmass an Reifung einher. Eine mögliche Erklärung für diese unklare Beziehung zwischen Befinden und Reifung könnte in einem umgekehrt U-förmigen Zusammenhang zwischen der posttraumatischen Reifung und dem Ausmass der Belastung liegen (Levine et al., 2008; McCaslin et al., 2009). Nur ein durchschnittliches Ausmass der Belastung hängt mit posttraumatischer Reifung zusammen, während ein tiefes Ausmass der Belastung nicht ausreicht, um Reifung zu bewirken und eine sehr hohe Belastung die Entwicklung von Reifung verhindert oder hemmt. Es zeigten sich ferner kaum Geschlechtsunterschiede zwischen Müttern und Vätern in der Wahrnehmung posttraumatischer Reifung.

Posttraumatische Reifung nach dem Tod des Kindes erlebten folglich nicht alle Eltern dieser Studie. Eltern, die aufgrund ihrer Trauerbewältigung Reifung wahrnahmen, erlebten sich vor allem als persönlich gestärkt im Bewusstsein darüber, jederzeit eintretende schwerwiegende Ereignisse mit dem Partner zusammen meistern zu können. Eltern nahmen eine posttraumatische Reifung auch auf der Paarebene wahr, indem sie ihre Paarbeziehung als

„gestärkt“ wahrnahmen und sie durch die gemeinsame Bewältigung der Krankheit und der Trauer „zusammengeschweisst“ wurden. Mit diesem Ergebnis kann gezeigt werden, dass Elternpaare durch die dyadische Bewältigung eines gemeinsamen Stressors bereits während der Krankheit einen stärkeren Zusammenhalt erfahren konnten und sie auch in ihrer Trauer durch die gemeinsame Bewältigung eine grössere Nähe erlebten. Die Paarbeziehung kann somit auch ein Schutzfaktor sein und vor der Entwicklung einer posttraumatischen Belastungsstörung schützen (Agaibi & Wilson, 2005).

Die gemeinsam erlebte Krankheit und das gemeinsam erlebte Sterben des Kindes verbanden die Eltern dieser Studie, was zu einer posttraumatischen Reifung auf der Paarebene führte. Daraus lassen sich folgende Hypothesen formulieren:

- Eine adaptive Trauerbewältigung und ein gutes Befinden der Eltern stehen nicht in Zusammenhang mit einem erhöhten Ausmass an posttraumatischer Reifung.
- Mütter und Väter unterscheiden sich nicht in Bezug auf die Wahrnehmung posttraumatischer Reifung.
- Ein Jahr nach dem Tod des Kindes nehmen trauernde Eltern kaum eine posttraumatische Reifung wahr.
- Eltern nehmen posttraumatische Reifung vor allem in Bezug auf *Persönliche Stärken* und auf der Paarebene wahr.

### 7.1.6 Trauerbegleitung

Ein zentrales Thema der pädiatrischen Palliative Care wie auch der Trauerbewältigung der befragten Eltern stellte die Trauerbegleitung durch Fachpersonen dar. Eltern erlebten nach dem Tod des Kindes einen „plötzlichen Abbruch“ des Kontaktes zu den Fachpersonen, das heisst, Eltern waren durch den Tod des Kindes mit einem zweifachen Verlust konfrontiert. Eltern wünschten sich aufgrund dieses zweiten Verlusts eine regelmässige Begleitung durch Fachpersonen wie beispielsweise durch den behandelnden Arzt oder Psychologen, die bereits während der Krankheit des Kindes in die Betreuung und Begleitung der Familie involviert waren und dadurch die Familie und das verstorbene Kind kannten. Unterstützung durch Fachpersonen war insbesondere entlastend für Mütter, aber auch für Väter mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes und hatte positive Auswirkungen auf der Paarebene. In Gesprächen mit Fachpersonen nach dem Tod des Kindes können Eltern

uneingeschränkt über ihr verstorbenes Kind reden und der Isolation durch das soziale Umfeld entgegenwirken. Da sich Eltern um die Trauerbewältigung der Geschwisterkinder des verstorbenen Kindes sorgten, wünschten sie sich auch Unterstützung in der Begleitung der Geschwister. Diese konnte zum Beispiel durch einen Psychologen und die Lehrpersonen des Geschwisters erfolgen. In Bezug auf die Trauerbegleitung wird auf eine Formulierung von Hypothesen verzichtet und auf das Kapitel der Implikationen für die Praxis verwiesen.

## 7.2 Implikationen für die Forschung

Auf der Grundlage bisheriger Forschungsergebnisse und anhand der vorliegenden Resultate werden Empfehlungen und Anregungen für zukünftige Forschungsvorhaben abgegeben. Studien zur Erfassung der Bewältigungsstrategien von Eltern, deren Kind an einer lebenslimitierenden Krankheit leidet, sollten ein prospektives Design aufweisen. Mit Hilfe von Längsschnittstudien könnten die Bewältigungsstrategien von Eltern im Krankheitsverlauf und über den Tod des Kindes hinaus erfasst und verglichen sowie deren Einfluss im Sinne von Prädiktoren auf das Befinden der Eltern untersucht werden. Ein solches Vorhaben ist methodisch und in Bezug auf die praktische Umsetzung sehr anspruchsvoll und würde sich über mehrere Jahre erstrecken. Es könnten jedoch aufgrund eines prospektiven Studiendesigns die oben stehenden Hypothesen überprüft und Aussagen darüber gemacht werden, welche Copingstrategien je nach Krankheitsphase adaptiv sind und welche Faktoren das Befinden der Eltern während der Krankheit sowie möglicherweise auch nach dem Tod des Kindes beeinflussen.

In einem ersten Schritt sollte eine ausreichend grosse Stichprobe für eine quantitative Befragung rekrutiert werden, um mögliche Unterschiede zwischen Geschlecht und Diagnosegruppen auf statistische Signifikanz überprüfen zu können. In einem zweiten Schritt könnte basierend auf einer Diskriminanzanalyse eine Gruppeneinteilung nach Befinden vorgenommen werden. Erst nach dieser Bildung von Extremgruppen sollten die infrage kommenden Eltern um Teilnahme an einem Interview gebeten werden. Der erneute Einsatz eines qualitativen Erhebungsinstrumentes ist zur Gewinnung eines vertieften Einblicks in die Erlebenswelt dieser Eltern zu empfehlen. Auf diese Art werden Eltern mit einem schlechten Befinden zu erreichen versucht und im Falle einer Absage wären zumindest quantitative Befunde zu diesen Eltern vorhanden. Ein solches idealtypisches Längsschnittdesign enthält jedoch auch eine ethische Problematik. Eltern, deren Befinden sich im Verlaufe der Krankheit des Kindes oder nach dem Tod des Kindes massiv verschlechtert, sind auf psychologische Unterstützung angewiesen. Der Erhalt dieser Unterstützung könnte jedoch die Ergebnisse wiederum beeinflussen.

Eine weitere Empfehlung betrifft die Kriterien der Stichprobenauswahl. Für diese Studien wurden ausschliesslich Eltern befragt, deren Kind am Kinderspital Zürich behandelt wurde und die in der deutschsprachigen Schweiz, im Grossraum Zürich, wohnhaft waren. Für eine bessere Generalisierbarkeit der Ergebnisse auf die gesamte Schweiz wäre für zukünftige

Forschungsprojekte der Miteinbezug von Familien wünschenswert, deren Kind an anderen Kinderkliniken aus weiteren Regionen der Schweiz betreut und begleitet wurden.

Die Resultate der vorliegenden Studie zeigten im Sinne eines salutogenetischen Ansatzes auf, inwiefern Elternpaare ihre Beziehung erhalten konnten und in welchem Ausmass sie durch ihre Trauerbewältigung posttraumatische Reifung erlebten. Es liegen jedoch nur wenige Ergebnisse zu betroffenen Familien mit alternativen Lebensformen wie alleinerziehende Eltern oder Patchwork-Familien vor (Brown et al., 2008; Clarke et al., 2009). Die Dynamiken in modernen Familien mit nicht-traditionellen Lebensformen, die ein Kind mit einer lebenslimitierenden Erkrankung pflegen, sollten als abschliessende Empfehlung ebenfalls untersucht werden.

## 7.3 Implikationen für die Praxis

Implikationen für die Praxis können in Bezug auf die Betreuung und Begleitung der Familie während der Krankheit des Kindes sowie in Bezug auf die Trauerbegleitung der Familien formuliert werden.

### 7.3.1 Betreuung und Begleitung der Familie während der Krankheit des Kindes

Fachpersonen, vor allem behandelnde Ärzte sollten hinsichtlich der Kommunikation für die Bedürfnisse von betroffenen Eltern sensibilisiert werden. Die Kommunikation der Ärzte mit Eltern über die Diagnose, die Prognose oder den Rückfall des Kindes sollte realistisch sein, aber auch Hoffnung vermitteln. Ärzte können Eltern Hoffnung vermitteln, indem sie trotz der eingeschränkten Lebenserwartung aufzeigen, wie dem kranken Kind geholfen werden kann. Prognostische Informationen im Gespräch sollten positiv formuliert werden und bestmögliche Szenarios sollten erläutert werden, bevor das ungünstigste Szenario beschrieben wird (Kiely et al., 2010). In Gesprächen mit Eltern Hoffnung zu vermitteln, sollte jedoch Ehrlichkeit darüber, dass eine Heilung des Kindes nicht (mehr) möglich ist und dass das Sterben des Kindes bevorsteht, nicht ausschliessen.

Während der Krankheit des Kindes sind vor allem Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* auf zusätzliche Unterstützung und Entlastung durch Fachpersonen angewiesen, um sich individuell, als Paar und auch als Familie von der aufwendigen Pflege des erkrankten Kindes erholen zu können. Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* stossen über die Jahre an ihre Grenzen der Belastbarkeit und können aufgrund der komplexen Pflege des erkrankten Kindes und der grossen Verantwortung nicht ausschliesslich auf die Unterstützung von Verwandten, Freunden oder Nachbarn zurückgreifen. Der Aufenthalt des erkrankten Kindes in einer spezialisiertem Institution und ein Ausbau der Pflege durch die Kinderspitex, die das Kind zu Hause betreuen und mit ihm vertraut sind, stellen Möglichkeiten dar, Eltern der Diagnosegruppe *Andere Erkrankungen* zu entlasten.

Die Auseinandersetzung der Eltern mit dem bevorstehenden Tod des Kindes kann durch Fachpersonen wie Ärzte, Pflegefachpersonen, Psychologen oder Sozialarbeiter angesprochen und gefördert werden. Eltern, die sich mit dem möglichen Tod des Kindes nicht auseinandersetzten und diesen nicht akzeptieren konnten, machten sich nach dem Tod des Kindes Vorwürfe, zu wenig Zeit mit dem erkrankten Kind verbracht zu haben. Diese



Selbstvorwürfe hingen mit einem schlechten Befinden der Eltern zusammen. Aus diesem Grund sollte ein früher Tod des Kindes thematisiert und dabei betont werden, dass eine Antizipation des Todes nicht ein „Aufgeben“ des Kindes bedeutet und „falsche Hoffnungen“ zu einer schwierigeren Anpassung der Eltern nach dem Tod des Kindes führen können. Die Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod des Kindes löste bei Eltern Ängste aus, da sie zum Teil nicht wussten, wie und woran ihr Kind sterben wird und ob es dabei leiden muss. Ein „angstfreies Sterben“ ist aus diesem Grund ein zentrales Thema im Umgang mit betroffenen Eltern. Dazu gehören Informationen über den Sterbeprozess sowie eine Begleitung der Eltern und des sterbenden Kindes zu Hause. Regelmässige Besuche durch den Kinder- oder Hausarzt stellen eine Möglichkeit dar, Eltern und dem Kind auch zu Hause Sicherheit zu vermitteln.

### **7.3.2 Trauerbegleitung**

Eltern wünschten sich nach dem Tod des Kindes eine regelmässige Begleitung durch Fachpersonen wie beispielsweise durch den behandelnden Arzt oder einen Psychologen, die bereits während der Krankheit das Kind betreuten und dadurch die Familie und das verstorbene Kind kannten. Einer solchen Trauerbegleitung sollte in den ersten Tagen oder Wochen nach dem Tod des Kindes eine Bedarfsabklärung durch die entsprechende Fachperson vorausgehen. Diese Bedarfsabklärung sollte alle Familienmitglieder umfassen, Eltern wie Geschwister des verstorbenen Kindes und gegebenenfalls weitere Familienmitglieder wie zum Beispiel Grosseltern. Auch wenn Eltern in den ersten Wochen nach dem Tod des Kindes kein Bedürfnis nach einer Trauerbegleitung äussern oder im Moment keine weiteren Gespräche wünschen, sollten sich Fachpersonen wie ein Psychologe nach einigen Monaten erneut bei der Familie erkundigen, wie sie im Alltag zurechtkommen. Die erste Zeit nach dem Tod des Kindes beschrieben Eltern als einen „Schockzustand“, aus dem sie erst mit der Zeit wieder herausfanden. Spezifische Bedürfnisse in Bezug auf die eigene Trauerbegleitung oder die Betreuung von Geschwisterkindern können folglich erst im Verlaufe der Trauer entstehen, so dass ein Nachfragen, eine erneute Kontaktaufnahme den Familien signalisiert, dass sie nicht vergessen wurden und sie auf Unterstützungsangebote zurückgreifen können. Mögliche Unterstützungsangebote können Selbsthilfegruppen, Vereine für spezifische Krankheitsgruppen, psychologische Beratungen und Therapien im Einzelsetting, als Paar oder als Familie umfassen. Eltern versuchten, ihre eigene Trauer zu bewältigen und diese in ihren Alltag zu integrieren. Sie sorgten sich jedoch auch um die Trauerbewältigung der Geschwisterkinder des verstorbenen Kindes und waren in dieser

Hinsicht häufig auf psychologische Hilfestellungen oder Unterstützung von Lehrpersonen angewiesen. Eine frühzeitige Begleitung der Geschwisterkinder kann Eltern entlasten, da sie selbst durch die Trauer um das verstorbene Kind belastet sind und dadurch eventuell weniger Aufmerksamkeit für die Geschwister aufbringen können.

In Bezug auf Geschlechtsunterschiede zwischen Müttern und Vätern in den individuellen Copingstrategien ist zu beachten, dass Väter in geringerem Masse als Mütter emotionsorientierte Bewältigungsstrategien einsetzen und nach emotionaler Unterstützung suchten. Nach dem Tod des Kindes war es Vätern ein Anliegen, sich aktiv betätigen zu können. Aus diesem Grund sollten Unterstützungsangebote oder Interventionen für Väter verhaltensorientiert erfolgen, wie zum Beispiel die Anregung zur Mitarbeit in einem Verein oder in Form von (sportlichen) Unternehmungen in der Freizeit gemeinsam mit anderen betroffenen Vätern.

Auf der dyadischen Ebene sollten Elternpaare durch Fachpersonen wie den behandelnden Arzt, einen Psychologen oder Sozialarbeiter darauf hingewiesen werden, dass Paare nicht den Anspruch haben sollten, während der Krankheit des Kindes und vor allem nach dem gemeinsam erlebten Verlust des Kindes dieselben Erfahrungen machen zu müssen und dasselbe „fühlen“ zu müssen. Des Weiteren können Eltern darauf aufmerksam gemacht werden, dass eine offene Kommunikation über die eigenen Bedürfnisse Missverständnissen entgegenwirken kann und Eltern dadurch eher unterschiedliche Bewältigungsstrategien akzeptieren lernen. Dies bedeutet, dass auch das Bedürfnis, über schmerzhaftes Erinnerungen nicht reden zu wollen, dem Partner gegenüber angesprochen werden sollte. Erst durch eine offene Kommunikation können sich Mütter und Väter entgegenkommen. Wie von Bodenmann in seinem Kaskadenmodell (2004) postuliert, sollte Stress zuerst individuell, dann dyadisch und bei weiterem Persistieren durch Inanspruchnahme zusätzlicher sozialer Unterstützungsressourcen bewältigt werden. Dies zeigte sich in der vorliegenden Studie vor allem bei Eltern mit einem schlechten Befinden. Unterstützung durch Fachpersonen – beispielsweise im Rahmen einer Psychotherapie – war insbesondere entlastend für Mütter oder Väter mit einem schlechten Befinden nach dem Tod des Kindes und hatte auch positive Auswirkungen auf der Paarebene. In Gesprächen mit Fachpersonen nach dem Tod des Kindes können Eltern zudem uneingeschränkt über ihr verstorbene Kind reden und der Isolation durch das soziale Umfeld entgegenwirken.

Ein letzter Aspekt der Implikationen für die Praxis betrifft weniger die Trauerbegleitung durch Fachpersonen als vielmehr die Notwendigkeit von Öffentlichkeitsarbeit. Eltern wünschten sich eine Aufklärung des sozialen Umfeldes im Hinblick auf ihre Bedürfnisse als trauernde Familie. Sie äusserten in diesem Zusammenhang den Wunsch, gefragt zu werden, was sie in ihrer Trauer „brauchen“, welche Form der Anteilnahme ihnen gut tun würde oder ob sie im Moment keine zu grosse Anteilnahme wünschten. Eltern verspürten zudem das Bedürfnis, auch längere Zeit nach dem Tod des Kindes auf das verstorbene Kind angesprochen zu werden und sich über ihre Erinnerungen an das Kind austauschen zu können. Verwandte, Freunde oder Nachbarn zeigten in dieser Hinsicht „Berührungsängste“ und belasteten dadurch trauernde Eltern, die Rücksicht auf ihr soziales Umfeld nehmen mussten. Ein offener Umgang mit betroffenen Familien – das heisst: nachfragen und Eltern über ihr verstorbene Kind reden lassen – wäre hilfreich für eine adaptive Trauerbewältigung.

## Literatur

- Affleck, G., & Tennen, H. (1996). Construing benefits from adversity: Adaptional significance and dispositional underpinnings. *Journal of Personality*, 64, 899-922. doi:10.1111/j.1467-6494.1996.tb00948.x
- Agaibi, C. E., & Wilson, J. P. (2005). Trauma, PTSD, and resilience: A review of the literature. *Trauma, Violence, and Abuse*, 6, 195-216. doi:10.1177/1524838005277438
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping*. San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, A. (1997). *Salutogenese – Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Tübingen, DE: Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie.
- Armeli, S., Gunthert, K. C., & Cohen, L. H. (2001). Stressors appraisals, coping, and post-event outcomes: The dimensionality and antecedents of stress-related growth. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 20, 366-395. doi:10.1521/jscp.20.3.366.22304
- Association for Children's Palliative Care. (ACT). (2008). *Children's palliative care definitions*. Retrieved from: <http://www.act.org.uk/page.asp?section=59&sectionTitle=What+is+children%27s+palliative+care>
- Association for Children's Palliative Care (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). (2009). *A guide to the development of children's palliative care services* (3rd ed). Bristol, UK: ACT.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York, NY: Freeman.
- Barbarin, O. A. (1983). Coping with ecological transitions by black families: A psychosocial model. *Journal of Community Psychology*, 11, 308-322. doi:10.1002/1520-6629(198310)11:4<308:AID-JCOP2290110405>3.0.CO;2-Z
- Barbarin, O. A., Hughes, D., & Chesler, M. A. (1985). Stress, coping, and marital functioning among partners of children with cancer. *Journal of Marriage and the Family*, 47(2), 473-480.
- Barnes, L. L., Plotnikoff, G. A., Fox, K., & Pendleton, S. (2000). Spirituality, religion, and pediatrics: Intersecting worlds of healing. *Pediatrics*, 106, 899-908. doi:10.1542/peds.106.4.S1.899
- Barrera, M., O'Connor, K., D'Agostino, N. M., Spencer, L., Nicholas, D., Jovcevska, V., . . . Schneiderman, G. (2009). Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. *Death Studies*, 33, 497-520. doi:10.1080/07481180902961153

- Benore, E. R., & Park, C. L. (2004). Invited essay: Death-specific religious beliefs and bereavement: Belief in an afterlife and continued attachment. *International Journal for the Psychology of Religion*, 14, 1-22. doi:10.1207/s15327582ijpr1401\_1
- Berg, C. A., & Upchurch, R. (2007). A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychological Bulletin*, 133(6), 920-954.
- Bergsträsser, E. (2009). Developmental and initial validation of an instrument to enhance the identification of patients requiring palliative care in paediatrics: The paediatric palliative screening scale (PaPaS Scale) (Unpublished master's thesis). Cardiff University, Cardiff, UK.
- Bergsträsser E., Abbruzzese R., Marfurt, K., & Hošek, M. (2010). *Kompetenzzentrum pädiatrische Palliative Care im Kanton Zürich*. Unveröffentlichtes Projektkonzept im Auftrag der Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich, Universitäts-Kinderspital Zürich, Zürich, CH.
- Bergsträsser E., Abbruzzese R., Ribi K., Landolt M., & Niggli F. (2004). Die letzte Lebensphase krebskranker Kinder – eine Elternumfrage. *palliative-ch*, 2, 6-9.
- Best, M., Streisand, R., Catania, L., & Kazak, A. E. (2001). Parents distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 299-307. doi:10.1093/jpepsy/26.5.299
- Bodenmann, G. (2000a). Stress, kritische Lebensereignisse und Partnerschaft. In P. Kaiser (Ed.), *Partnerschaft und Paartherapie* (pp. 219-238). Göttingen, DE: Hogrefe.
- Bodenmann, G. (2000b). *FDCT-N. Fragebogen zur Erfassung des dyadischen Copings als generelle Tendenz*. Fribourg, CH: Universität Fribourg, Institut für Familienforschung und –beratung.
- Bodenmann, G. (2003). Neuere Entwicklungen und die Zukunft des dyadischen Copings in Theorie und Praxis. In P. Buchwald, S. E. Hobfoll, & C. Schwarzer (Eds.), *Stress gemeinsam bewältigen* (pp. 185-190). Göttingen, DE: Hogrefe.
- Bodenmann, G. (2004). *Verhaltenstherapie mit Paaren*. Bern, CH: Huber.
- Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. In T. Revenson, K. Kayser, & G. Bodenmann (Eds.), *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping* (pp. 33-49). Washington, DC: APA.
- Bodenmann, G. (2008). *Dyadisches Coping Inventar (DCI). Testmanual*. Bern, CH: Huber.
- Bodenmann, G., & Perrez, M. (1991). Dyadisches Coping – eine systemische Betrachtungsweise der Belastungsbewältigung in Partnerschaften. *Zeitschrift für Familienforschung*, 3, 4-25.

- Bohannon, J. R. (1990-1991). Grief responses of spouses following the death of a child - A longitudinal-study. *Omega-Journal of Death and Dying*, 22(2), 109-121.
- Bonner, M. J., Hardy, K. K., Willard, V. W., & Hutchinson, K. C. (2007). Brief report: Psychosocial functioning of fathers as primary caregivers of pediatric oncology patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 851-856. doi:10.1093/jpepsy/jsm011
- Bortz, J., & Döring, N. (1995). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (2nd ed.). Heidelberg, DE: Springer Verlag.
- Bortz, J., & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (4th ed.). Heidelberg, DE: Springer Verlag.
- Bowlby, J. (1961). Process of mourning. *International Journal of Psycho-Analysis*, 42, 317-340.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss. Vol. 1. Attachment*. New York, NY: Basic Books.
- Bowlby, J., & Parkes, C. M. (1970). Separation and loss within the family. In E. J. Anthony & C. Koupernik (Eds.), *The child in his family. International yearbook of child psychiatry and allied professions* (pp.197-216). New York, NY: Wiley.
- Brown, K. A., & Barbarin, O. A. (1996). Gender differences in parenting a child with cancer. *Social Work in Health Care*, 22(4), 53-71.
- Brown, R. T., Wiener, L., Kupst, M. J., Brennan, T., Behrman, R., Compas, B. E., . . . Zeltzer, L. (2008). Single parents of children with chronic illness: An understudied phenomenon. *Journal of Pediatric Psychology*, 33, 408-421. doi: 10.1093/jpepsy/jsm079
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*, 26, 233-256. doi:10.1016/j.cpr.2005.10.002
- Buechi, S., Mörgeli, H., Schnyder, U., Jenewein, J., Hepp, U., Jina, E., ... Sensky, T. (2007). Grief and posttraumatic growth in parents 2 – 6 years after the death of their extremely premature baby. *Psychosomatics*, 76(2), 106-114.
- Bullinger, M. (2000). Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36-Health Survey. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 43, 190-197. doi: 10.1007/s001030050034
- Bullinger, M., & Kirchberger. (1998). *Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand - Handbuch für die deutschsprachige Fragebogen-Version*. Göttingen, DE: Hogrefe.
- Bundesamt für Gesundheit und Schweizerische Konferenz der Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren. (2010). Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012 – Kurzversion. Retrieved from: [http://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/publikum/](http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/publikum/)

- 2\_PalliativeCare/2\_7%20Kurzversion\_Nationale\_Strategie\_Palliative\_Care\_DE.pdf
- Bundesamt für Statistik (2010a). *Tabellen zu Anzahl Sterbefällen nach Alter von 1970 bis 2009 der Schweizer Bevölkerung*. [Auf Anfrage beim Eidgenössisches Departement des Innern EDI, Bundesamt für Statistik BFS, Sektion Gesundheit der Bevölkerung, Neuenburg].
- Bundesamt für Statistik. (2010b). *Bevölkerung - Die wichtigsten Zahlen*. Retrieved from: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/01/key.html>
- Bygstad, B., & Munkvold, B. E. (2007, Januar). *The significance of member validation in qualitative analysis: Experiences from a longitudinal case study*. Proceedings of the 40th Annual Hawaii International Conference on Systems Sciences (HICSS-40), Big Island, Hawaii. Retrieved from: <http://www.computer.org/portal/web/csdl/proceedings/h#4>
- Cadell, S., Regehr, C., & Hemsworth, D. (2003). Factors contributing to posttraumatic growth: A proposed structural equation model. *American Journal of Orthopsychiatry*, 73, 279-287. doi:10.1037/0002-9432.73.3.279
- Calhoun, L. G., Cann, A., Tedeschi, R. G., & McMillan, J. (2000). A correlation test of the relationship between growth, religion and cognitive processing. *Journal of Traumatic Stress*, 13, 521-527. doi:10.1023/A:1007745627077
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (1989-1990). Positive aspects of critical life problems: Recollections of grief. *Omega-Journal of Death and Dying*, 20(4), 265-272.
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2004). The foundations of posttraumatic growth: New considerations. *Psychological Inquiry*, 15, 93-102. doi:10.1207/s15327965pli1501\_03
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2006). *Handbook of posttraumatic growth*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Cannon, W. B. (1914). The emergency function of adrenal medulla in pain and major emotions. *American Journal of Physiology*, 33(2), 356-372.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4, 92-100. doi:10.1207/s15327558ijbm0401\_6
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K., & Jagdish, K. (1989). Assessing coping-strategies: A theoretically-based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283. doi:10.1037/0022-3514.56.2.267
- Chaffee, S. (2001). Pediatric palliative care. *Primary Care: Clinics in Office Practice*, 28, 365-390. doi:10.1016/s0095-4543(05)70028-2

- Christ, G. H., George Bonanno, D. S., Malkinson, R., & Rubin, S. (2003). Bereavement experiences after the death of a child. In M. J. Field & R. E. Behrman (Eds.), *When Children die* (pp. 553-579). Washington, DC: The National Academic Press.
- Clarke, N. E., McCarthy, M. C., Downie, P., Ashley, D. M., & Anderson, V. A. (2009). Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: A review of the literature. *Psycho-Oncology*, 18, 907-915. doi:10.1002/pon.1515
- Clements, D. B., Copeland, L. G., & Loftus, M. (1990). Critical times for families with a chronically ill child. *Pediatric Nursing*, 16(2), 157-161.
- Cochran, H., Liyanage, S., & Nantambi, R. (2007). *Palliative care statistics for children and young adults*. Retrieved from the Government of the United Kingdom, Health Departement website: [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsStatistics/DH\\_074701](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsStatistics/DH_074701)
- Cohen, J. (1960). A coefficient for agreement for nominal scales. *Education and Psychological Measurement*, 20, 37-46. doi:10.1177/001316446002000101
- Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and their Families, Institute of Medicine (IOM). (2003). Patterns of childhood death in America. In M. J. Field & R. E. Behrman (Eds.), *When Children die* (pp. 41-70). Washington, DC: The National Academic Press.
- Conger, R.D., Lorenz, F. O., Elder, G. H., Simons, R. L., & Ge, X. (1993). Husband and wife differences in response to undesirable life events. *Journal of Health and Social Behavior*, 34(1), 71-88.
- Contro, N., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B., & Cohen, H. (2002). Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*, 114, 1248-1252. doi:10.1542/peds.2003-0857-L
- Costa, P. T., & McCrae, R. R. (1992). NEO PI-R – Professional manual. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Coyne, J. C., & Smith, D. A. (1991). Couples coping with a myocardial infarction: A contextual perspective on wives' distress. *Journal of Personality and Psychology*, 61, 404-412. doi:10.1037/0022-3514.61.3.404
- Craig, F. (2006). Adolescents and young adults. In A. Goldman, R. Hain, & S. Liben (Eds.), *Oxford textbook of palliative care for children* (pp. 108-118). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Davies, R. (2004). New understandings of parental grief: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 46, 506-513. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03024.x



- Davis, C. G., Nolen-Hoeksema, S., & Larson, J. (1998). Making sense of loss and benefiting from the experience: Two construals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75, 561-574. doi:10.1037/0022-3514.75.2.561
- Davis, M., Matthews, K., & Twamley, E. (1999). Is life more difficult on mars or venus? A meta-analytic review of sex differences in major and minor life events. *Annals of Behavioral Medicine*, 21, 83-97. doi:10.1007/bf02895038
- DeCinque, N., Leanne, M., Gaye, D., Ranita, S., Rosemary, M., & Samar, A. (2006). Bereavement support for families following the death of a child from cancer: Experience of Bereaved Parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24, 65-83. doi:10.1300/J077v24n02-05
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: A prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53, 392-402. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03736.x
- DeVries, B., Dalla Lana, R., & Falck, V. T. (1994). Parental bereavement over the life course: A theoretical intersection and empirical review. *Omega-Journal of Death and Dying*, 29(1), 47-69.
- Dockerty, J. D., Williams, S. M., McGee, R., & Skegg, D. C. (2000). Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology*, 35, 475-483. doi:10.1002/1096-911X(20001101)35:5<475::AID-MPO6>3.0.CO;2-U
- Dougall, A. L., & Baum, A. (2001). Stress, health, and illness. In A. Baum, T. Revenson, & J. E. Singer (Eds.), *Handbook of Health Psychology* (p. 321-337). London, UK: Lawrence Erlbaum Associates.
- Doyle, D., Hanks, G., Cherny N. I., & Calman, K. (2004). Introduction. In D. Doyle, G. Hanks, N. I. Cherny, & K. Calman (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (pp. 1-4). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Eilegard, A., & Kreicbergs, U. (2010). Risk of parental dissolution of partnership following the loss of a child to cancer: A population-based long-term follow-up. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 164(1), 100-101.
- Engelkemeyer, S. M., & Marwit, S. J. (2008). Posttraumatic growth in bereaved parents. *Journal of Traumatic Stress*, 21, 344-346. doi:10.1002/jts.20338
- European Association for Palliative Care (1998). *Definition of palliative care*. Retrieved from: <http://www.eapcnet.org/about/definition.html>
- Faller, H., & Lang, H. (2010). *Medizinische Psychologie und Soziologie*. Berlin, DE: Springer Verlag.

- Faschingbauer, T., Zisook, S., & DeVaul, R. (1987). The Texas revised inventory of grief. In S. Zisook (Ed.), *Biopsychosocial Aspects of Bereavement* (pp. 111-124). Washington, DC: American Psychiatric Press, Inc.
- Feudtner, C., Hays, R. M., Haynes, G., Geyer, J. R., Neff, J. M., & Koepsell, T. D. (2001). Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: National trends and implications for supportive care services. *Pediatrics*, 107, e99. doi:10.1542/peds.107.6.e99
- Filipp, S. H. (1999). A three-stage model of coping with loss and trauma. In A. Maercker, M. Schutzwohl, & Z. Solomon (Eds.), *Posttraumatic stress disorder: A lifespan development perspective* (pp. 43-78). Seattle, WA: Hogrefe & Huber.
- Filipp, S. H., & Aymanns, P. (2010). Kritische Lebensereignisse und Lebenskrisen – Vom Umgang mit den Schattenseiten des Lebens. Stuttgart, DE: Kohlhammer.
- Fish, W. C. (1986). Differences of grief intensity in bereaved parents. In T. A. Rando (Ed.), *Parental loss of a child* (pp. 415-428). Champaign, IL: Research Press.
- Fiske, V. Coyne, J. C., & Smith, D.A. (1991). Couples coping with myocardial infarction: An empirical reconsideration of the role of overprotectiveness. *Journal of Family Psychology*, 5(1), 4-20.
- Fleiss, J. L. (1971). Measuring nominal scale agreement among many raters. *Psychological Bulletin*, 76, 378-382. doi:10.1037/h0031619
- Flick, U., (1995). *Qualitative Sozialforschung – Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften*. Reinbek bei Hamburg, DE: Rowohlt.
- Flick, U., (2002). *Qualitative Sozialforschung – Eine Einführung*. Reinbek bei Hamburg, DE: Rowohlt.
- Fontana, A., & Rosenheck, R. (1998). Psychological benefits and liabilities of traumatic exposure in the war zone. *Journal of Traumatic Stress*, 11, 485-505. doi:10.1023/A:1024452612412
- Frank, N. C., Brown, R. T., Blount, R. L., & Bunke, V. (2001). Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 10, 293–304. doi:10.1002/pon.526
- Freud, S. (1991). Trauer und Melancholie. In A. Freud, E. Bibring, W. Hoffer, E. Kris, & O. Isakower (Eds.), *Gesammelte Werke – chronologisch geordnet* (8th ed., vol. 10, pp. 425-446). London, UK: Imago Publishing.
- Freud, E., & Freud L. (Eds.). (1980). *Sigmund Freud Briefe 1873 – 1939*. Frankfurt am Main, DE: Fischer.

- Friedrichsdorf, S. (2005). Die palliative Versorgung von Kindern mit neurologischen Erkrankungen. *Neuropädiatrie*, 4(1), 6-10.
- Friedrichsdorf, S., Henkel, W., & Zernikow, B. (2006). Palliativmedizin im Kindesalter. In S. Husebø & E. Klaschik (Eds.), *Palliativmedizin: Grundlagen und Praxis* (pp. 417-482). Heidelberg, DE: Springer.
- Fuemmler, B. F., Mullins, L. L., & Marx, B. P. (2001). Posttraumatic stress and general distress among parents of children surviving brain tumor. *Children's Health Care*, 30, 169-182. doi:10.1207/S15326888CHC3003\_1
- Gabriel, B., & Bodenmann, G. (2006). Stress und Coping bei Eltern von Kindern mit externalisierenden Verhaltensauffälligkeiten, Down-Syndrom und angemessener Entwicklung: Welche Rolle spielt das dyadische Coping? *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie*, 53(4), 315-327.
- Gavin, L., & Wysocki, T. (2006). Associations of paternal involvement in disease management with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 481-489. doi:10.1093/jpepsy/jsj043
- Gilbert, K. R. (1989). Interactive grief and coping in the marital dyad. *Death Studies*, 13, 605-626. doi:10.1080/07481188908252336
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1979). Die Entdeckung gegenstandsbezogener Theorie: Eine Grundstrategie qualitativer Sozialforschung. In C. Hopf & E. Weingarten (Eds.), *Qualitative Forschung* (pp. 91-111). Stuttgart, DE: Klett-Cotta.
- Gmelch, S., & Bodenmann, G. (2007). Dyadisches Coping in Selbst- und Fremdwahrnehmung als Prädiktor für Beziehungsqualität und Befinden. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 15, 177-186. doi:10.1026/0943-8149.15.4.177
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: Gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology*, 10, 325-335. doi:10.1002/pon.530
- Graham, R. J., & Robinson, W. M. (2005). Integrating palliative care into chronic care for children with severe neurodevelopmental disabilities. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 26, 361-365. doi:10.1096/0196-206X/05/2605-0361
- Gravelle, A. M. (1997). Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: Parents' experience of facing adversity. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 738-745. doi:10.1046/j.1365-2648.1997.1997025738.x
- Greenberg, H. S., & Meadows, A. T. (1992). Psychosocial impact of cancer survival on school-age children and their parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9, 43-56.

- doi:10.1300/J077v09n04\_03
- Greenlee, R. T., Murray, T., Bolden, S., & Wingo, P. A. (2000). Cancer statistics, 2000. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 50, 7-33. doi:10.3322/canjclin.50.1.7
- Greif, S. (2004). Stress. In: H. O. Häcker & K. H. Stapf (Eds.), *Dorsch Psychologisches Wörterbuch* (pp. 915-916). Bern, CH: Huber.
- Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997a). Adjustment and coping by parents of children with cancer: A review of the literature. *Support Care Cancer*, 5, 466-484. doi:10.1007/s005200050116
- Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997b). Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 6, 115-128. doi:10.1002/(SICI)1099-1611(199706)6:2<115::AID-PON252>3.0.CO;2-D
- Hättich, A. (1994). Fremd- und Selbstselektion als Problematik sensibler gesundheitsbezogener Fragestellungen. Münster, DE: Waxmann.
- Hautzinger, M., & Bailer, M. (1992). *Allgemeine Depressions Skala*. Weinheim, DE: Beltz Test GmbH.
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., & Tomich, P. L. (2006). A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74, 797-816. doi:10.1037/0022-006X.74.5.797
- Heller, K. S., & Solomon, M. Z. (2005). Continuity of care and caring: What matters to parents of children with life-threatening conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 20, 335-346. doi:10.1016/j.pedn.2005.03.00
- Hendrick, S. S. (1988). A generic measure of relationship satisfaction. *Journal of Marriage and the Family*, 50(1), 93-98.
- Himmelstein, B.P., Hilden, J.M., Morstad Boldt, A., & Weissman, D. (2004). Medical progress: Pediatric palliative care. *New England Journal of Medicine*, 350(17), 1752-1762.
- Hinds, P. S., Oakes, L. L., Hicks, J., & Angheliescu, D. L. (2005). End-of-life care for children and adolescents. *Seminars in Oncology Nursing*, 21(1), 53-62.
- Hoeckstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., Kamps, W. A., & Klip, E.C. (1998). Psychosocial adaptation and coping of parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, 7, 26-36. doi:10.1002/(SICI)1099-1611(199801/02)7:1<26::AID-PON315>3.0.CO;2-0
- Hoeckstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., Kamps, W. A., & Klip, E.C. (2001). Psychosocial adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 225-235. doi:10.1093/jpepsy/26.4.225

- Hogan, N. S., & Schmitt, L. A. (2002). Testing the grief to personal growth model using structural equation modeling. *Death studies*, 26, 615-634. doi:10.1080/07481180290088338
- Holt-Lunstad, J., Birmingham, W., & Jones, B. Q. (2008). Is there something unique about marriage? The relative impact of marital status, relationship quality, and network social support on ambulatory blood pressure and mental health. *Annals of Behavioral Medicine*, 35, 239-244. doi: 10.1007/s12160-008-9018-y
- Holmbeck, G. N., Gorey-Ferguson, L., Hudson, T., Seefeldt, T., Saphera, W., Turner, T., & Uhler, J. (1997). Maternal, paternal, and marital functioning in families of preadolescents with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 167-181. doi:10.1093/jpepsy/22.2.167
- Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218. doi:10.1016/0022-3999(67)90010-4
- Hopf, C. (2000). Qualitative Interviews - Ein Überblick. In U. Flick, E. Kardoff, & I. Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (pp. 349-360). Hamburg, DE: Rowolth.
- Inglin, S., Hornung, R., & Bergsträsser, E. (2011). Palliative care for children and adolescents in Switzerland: A need analysis across three diagnostic groups. *European Journal of Pediatrics*. Advance Online-Publication. doi:10.1007/s00431-011-1398-5
- Janoff-Bulman, R. (1989). Assumptive worlds and the stress of traumatic events: Applications of the schema construct. *Social Cognition*, 7(2), 113-136.
- Joseph, S., & Linley, P. A. (2006). Growth following adversity: Theoretical perspectives and implications for clinical practice. *Clinical Psychology Review*, 26, 1041-1053. doi:10.1016/j.cpr.2005.12.006
- Kahn, R. L., & Antonucci, T. C. (1980). Convoys over the life course: Attachment, roles and social support. In P. Baltes, & O. Brim (Eds.), *Life-span development and behavior* (pp. 253-268). New York, NY: Academic Press.
- Kamm, S., & Vandenberg, B. (2001). Grief communication, grief reactions and marital satisfaction in bereaved parents. *Death Studies*, 25, 569-582. doi: 10.1080/074811801753184291
- Kang, T., Hoehn, K. S., Licht, D.J., Mayer, O.H., Santucci, G., Carroll, J.M., ... Feudtner, C. (2005). Pediatric palliative, end-of-life, and bereavement care. *Pediatric Clinics of North America*, 52(4), 1029-1046.

- Kars, M. C., Gryphonck, M. H., Beishuizen, A., Meijer-van den Bergh, E. M., & van Delden, J. J. (2010). Factors influencing parental readiness to let their child with cancer die. *Pediatric Blood & Cancer*, 54, 1000-1008. doi:10.1002/pbc.22532
- Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R., & Grossman, J. R. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 211–219. doi:10.1093/jpepsy/jsh022
- Kazak, A. E., Simms, S., & Rourke, M. T. (2002). *Family systems practice in pediatric psychology*. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 133-143. doi:10.1093/jpepsy/27.2.133
- Kazak, A. E., Stuber, M. L., Barakat, L. P., Meeske, K., Guthrie, D., & Meadows, A. T. (1998). Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancers. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 37, 823-831. doi:10.1097/00004583-199808000-00012
- Kelle, U., & Kluge, S. (1999). *Vom Einzelfall zum Typus*. Opladen, De: Leske & Budrich.
- Kersting, A. (2005). Trauern Frauen anders als Männer? *Psychotherapeut*, 50, 129-132. doi:10.1007/s00278-005-0418-1
- Kiely, B. E., Tattersall, M. H., & Stockler, M. R. (2010). Certain death in uncertain time: Informing hope by quantifying a best case scenario. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 2802-2804. doi:10.1200/jco.2009.27.3326
- Klass, D. (1993). Solace and immortality: Bereaved parents' continuing bond with their children. *Death Studies*, 17, 343-368. doi:10.1080/07481189308252630
- Klass, D. (1997). The deceased child in the psychic and social worlds of bereaved parents during the resolution of grief. *Death Studies*, 21, 147-175. doi:10.1080/074811897202056
- Kleiber, C., Montgomery, L. A., & Craft-Rosenberg, M. (1995). Information needs of the siblings of critically ill children. *Children's Health Care*, 24, 47-60. doi:10.1207/s15326888chc2401\_5
- Kleining, G. (1982). Umriss zu einer Methodologie Qualitativer Sozialforschung. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 34, 224-253.
- Klick, J. C., & Ballantine, A. (2007). Providing care in chronic disease: The ever-changing balance of integrating palliative and restorative medicine. *Pediatric Clinics of North America*, 54, 799-812. doi:10.1016/j.pcl.2007.07.003

- Knoll, N., Scholz, U., & Rieckmann, N. (2005). *Einführung in die Gesundheitspsychologie*. München, DE: Ernst Reinhard Verlag.
- Kobasa, S. C. (1979). Stressfull life events, personality and health: An inquiry into hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37, 1-11. doi:10.1037/0022-3514.37.1.1
- Koch, U., Harter, M., Jakob, U., & Siegrist, B. (1996). Parental reactions to cancer in their children. In L. Baider & C. L. Cooper (Eds.), *Cancer and the family* (pp. 149-170). Chichester, UK: John Wiley & Sons.
- Korones, D. N. (2007). Pediatric Palliative Care. *Pediatrics in Review*, 28, e46-56. doi:10.1542/pir.28-8-e46
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Bjork, O., Steineck, G., & Henter, J. I. (2005). Care-related distress: A nationwide study of parents who lost their child to cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(36), 9162-9171.
- Kruse, J. (2009). *Reader - Einführung in die Qualitative Interviewforschung*. Freiburg, DE. Retrieved from: <http://www.soziologie.uni-freiburg.de/kruse>.
- Kuehni, C. E., & von der Weid, N. X. (2008). Das Schweizer Kinderkrebsregister als erstes nationales Krebsregister. *Schweizerische Ärztezeitung*, 89(4), 117-119.
- Landis, J. R. & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159-174.
- Lang, A., & Gottlieb, L. (1993). Parental grief reactions and marital intimacy following infant death. *Death Studies*, 17, 233-256. doi:10.1080/07481189308252620
- Lang, A., Goulet, C., & Amsel, R. (2004). Explanatory model of health in bereaved parents post-fetal/infant death. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 869-880. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2004.03.013
- Larson, L. S., Wittrock, D. A., & Sandgren, A. K. (1994). When a child is diagnosed with cancer: I. Sex differences in parental adjustment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12, 123-142. doi:10.1300/J077V12N01\_07
- Lawoko, S., & Soares, J. J. (2003). Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Quality of Life Research*, 12, 655-666. doi:10.1023/A:1025114331419
- Lazarus, R. S. (1990). Theory-based stress measurement. *Psychological Inquiry*, 1, 3-13. doi:10.1207/s15327965pli0101\_1
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and adaption*. New York, NY: Oxford University Press.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, NY: Springer.



- Lazarus, R. S., & Launier, R. (1981). Stressbezogene Transaktionen zwischen Person und Umwelt. In J. R. Nitsch (Ed.), *Stress: Theorien, Untersuchungen, Massnahmen* (pp. 213-260). Bern, CH: Huber.
- Lenton, S., Stallard, P., Lewis, M., & Mastroyannopoulou, K. (2001). Prevalence and morbidity associated with non-malignant, life-threatening conditions in childhood. *Child Care Health and Development*, 27(5), 389-398.
- Levine, S. Z., Laufer, A., Hamama-Raz, Y., Stein, E., & Solomon, Z. (2008). Posttraumatic growth in adolescence: Examining its components and relationship with PTSD. *Journal of Traumatic Stress*, 21, 492-496. doi: 10.1002/jts.20361
- Li, J., Laursen, T. M., Precht, D. H., Olsen, J., & Mortensen, P. B. (2005). Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *New England Journal of Medicine*, 352(12), 1190 – 1196.
- Liben, S., Papadatou, D., & Wolfe, J. (2008). Paediatric palliative care: Challenges and emerging ideas. *The Lancet*, 371, 852-864. doi:10.1016/S0140-6736(07)61203-3
- Lindahl-Norberg, A., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005a). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science and Medicine*, 60(5), 965–975.
- Lindahl-Norberg, A., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005b). Parental traumatic stress during and after pediatric cancer treatment. *Acta Oncologica*, 44, 382–388. doi:10.1080/02841860510029789
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101(2), 141-148.
- Linely, P. A. & Joseph, S. (2004). Positive change following trauma and adversity: A review. *Journal of Traumatic Stress*, 17, 11-21. doi:10.1023/B:JOTS.0000014670.68240.38
- Littlewood, J. L., Cramer, D., Hoekstra, J., & Humphrey, G. B. (1991). Gender differences in parental coping following their child's death. *British Journal of Guidance & Counselling*, 19, 139 - 148. doi:10.1080/03069889108253598
- Ljungman, G., McGrath, P., Cooper, E., Widger, K., Ceccolini, J., Fernandez, C., . . . Wilkins, K. (2003). Psychosocial needs of families with a child with cancer. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 25(3), 223-231.
- Lucius-Hoene, G., & Deppermann, A. (2004). *Rekonstruktion narrativer Identitäten. Ein Arbeitsbuch zur Analyse narrativer Interviews*. Wiesbaden, DE: Verlag für Sozialwissenschaften.



- Lund, D., Caserta, M., Utz, R., & de Vries, B. (2010). Experiences and early coping of bereaved spouses/partners in an intervention based on the dual process modell (dpm). *Omega-Journal of Death and Dying*, 61, 291-313. doi:10.2190/OM.61.4.c
- Macdonald, M. E., Chilibeck, G., Affleck, W., & Cadell, S. (2010). Gender imbalance in pediatric palliative care research samples. *Palliative Medicine*, 24, 435-444. doi:10.1177/0269216309354396
- Macdonald, M. E., Liben, S., Carnevale, F. A., Rennick, J. E., Wolf, S. L., Meloche, D., & Cohen, S. R. (2005). Parental perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death. *Pediatrics*, 116, 884-890. doi:10.1542/peds.2004-1980
- Mack, J. W., Cook, E. F., Wolfe, J., Grier, H. E., Cleary, P. D., & Weeks, J. C. (2007). Understanding of prognosis among parents of children with cancer: Parental optimism and the parent-physician interaction. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 1357-1362. doi:10.1200/jco.2006.08.3170
- Mack, J. W., Hilden, J. M., Watterson, J., Moore, C., Turner, B., Grier, H. E., . . . Wolfe, J. (2005). Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 9155-9161. doi:10.1200/jco.2005.04.010
- Mack, J. W., & Wolfe, J. (2006). Early integration of pediatric palliative care: For some children, palliative care starts at diagnosis. *Current Opinion in Pediatrics*, 18, 10-14. doi:10.1097/01.mop.0000193266.86129.47
- Maercker, A. (1998). *Posttraumatische Belastungsstörungen: Psychologie der Extrembelastungsfolgen bei Opfern politischer Gewalt*. Lengerich, DE: Pabst.
- Maercker, A., & Langer, R. (2001). Persönliche Reifung (Personal Growth) durch Belastungen und Trauma: Validierung zweier deutschsprachigen Fragebogenversionen. *Diagnostica*, 47, 153-162. doi:10.1026//0012-1924.47.3.153
- Maercker, A., & Zöllner, T. (2004). The Janus face of self-perceived growth: Toward a two-component model of posttraumatic growth. *Psychological Inquiry*, 15(1), 41-48.
- Magal-Vardi, O., Laor, N., Toren, A., Strauss, L., Wolmer, L., Bielorai, B. ... Toren, P. (2004). Psychiatric morbidity and quality of life in children with malignancies and their parents. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 192(12), 872-875.
- Martin, T. L., & Doka, K. J. (2000). *Men don't cry ... women do – Transcending gender stereotypes of grief*. New York, NY: Routledge.

- Mastroyannopoulou, K., Stallard, P., Lewis, M., & Lenton, S. (1997). The impact of childhood non-malignant life-threatening illness on parents: Gender differences and predictors of parental adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 823-829. doi:10.1111/j.1469-7610.1997.tb01600.x
- Maurer, S. H., Hinds, P. S., Spunt, S. L., Furman, W. L., Kane, J. R., & Baker, J. N. (2010). Decision making by parents of children with incurable cancer who opt for enrollment on a phase I trial compared with choosing a do not resuscitate/terminal care option. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 3292-3298. doi: 10.1200/jco.2009.26.6502
- Mayer, H., Nonn, C., Osterbrink, J., & Evers, G. C. (2004). Qualitätskriterien von Assessmentinstrumenten - Cohen's Kappa als Mass der Interrater-Reliabilität. *Pflege*, 1, 36-46. doi:10.1024/1012-5302.17.1.36
- Mayring, P. (2007). *Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken*. Weinheim, DE: Beltz Verlag.
- McCarthy, M. C., Clarke, N. E., Ting, C. L., Conroy, R., Anderson, V. A., & Heath, J. A. (2010). Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 13, 1321-1326. doi:10.1089/jpm.2010.0037
- McCaslin, S. E., de Zoysa, P., Butler, L. D., Hart, S., Marmar, C. R., Metzler, T. J., & Koopman, C. (2009). The relationship of posttraumatic growth to peritraumatic reactions and posttraumatic stress symptoms among Sri Lankan university students. *Journal of Traumatic Stress*, 22(4), 334-339.
- McGabe, M. (1996). Involving children and adolescents in medical decision-making: Developmental and clinical considerations. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 505-516. doi:10.1093/jpepsy/21.4.505
- McGreal, D., Evans, B. J., & Burrows, G. D. (1997). Gender differences in coping following loss of a child through miscarriage or stillbirth: A pilot study. *Stress Medicine*, 13, 159-165. doi:10.1002/(SICI)1099-1700(199707)13:3<159::AID-SMI734>3.0.CO;2-5
- Meert, K. L., Thurston, C. S., & Thomas, R. P. (2001). Parental coping and bereavement outcome after the death of a child in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 2(4), 324-328.
- Menaghan, E. (1982). Measuring coping effectiveness - A panel analysis of marital problems and coping efforts. *Journal of Health and Social Behavior*, 23(3), 220-234.
- Meyer, E. C., Burns, J. P., Griffith, J. L., & Truog, R. D. (2002). Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 30(1), 226-231.

- Meyer, E. C., Ritholz, M. D., Burns, J. P., & Truog, R. D. (2006). Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: Parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*, 117, 649-657. doi:10.1542/peds.2005-0144
- Miller, R., Sabin, C., Goldman, E., Clemente, C., Sadowski, H., Taylor, B. & Lee, C. A. (2000). Coping styles in families with haemophilia. *Psychology, Health and Medicine*, 5, 3-12. doi:10.1080/135485000105963
- Monterosso, L., & Kristjanson, L. J. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: An Australian study. *Palliative Medicine*, 22, 59-69. doi:10.1177/0269216307084608
- Monterosso, L., Kristjanson, L. J., Aoun, S., & Philipps, M. B. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: Evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine*, 21, 689-696. doi:10.1177/0269216307083032
- Moos, R. H. (Ed.). (1984). *Coping with physical illness – 2. New Perspectives*. New York, NY: Plenum.
- Morrison, R. S., & Meier, D. E. (2004). Palliative care. *New England Journal of Medicine*, 350(25), 2582-2590.
- Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(2), 13-22.
- Murphy, S. A., Johnson, L. C., Wu, L., Fan, J. J., & Lohan, J. (2003). Bereaved parents' outcomes 4 to 60 months after their children's deaths by accident, suicide, or homicide: A comparative study demonstrating differences. *Death Studies*, 27, 39 – 61. doi:10.1080/07481180302871
- Najmann, J., Vance, J., Boyle, F., Embleton, G., Foster, B., & Thealre, J. (1993). The impact of child death on marital adjustment. *Social Science and Medicine*, 37, 1005-1010. doi 10.1016/0277-9536(93)90435-7 10.1016/0277-9536(93)90435-7
- Nathan, P. C., Greenberg, M. L., Ness, K. K., Hudson, M. M., Mertens, A. C., Mahoney, M. C., . . . Oeffinger, K. C. (2008). Medical care in long-term survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 26, 4401-4409. doi:10.1200/jco.2008.16.9607
- Neimeyer, R. A., & Hogan, N. (2001). Quantitative or qualitative? Measurement issues in the study of grief. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research* (pp. 89-118). Washington, DC: American

- Psychological Association.
- Nightingale, D., & Cromby, J. (1999). *Social constructionist psychology: A critical analysis of theory and practice*. Buckingham, UK: Open University Press.
- Nolen-Hoeksema, S. (2001). Gender differences and depression. *Current Directions in Psychology Science*, 10(5), 173–176.
- Nolen-Hoeksema, S., & Davis, C. G. (2004). Theoretical and methodological issues in the assessment and interpretation of posttraumatic growth. *Psychological Inquiry*, 15(1), 60-64.
- O’Leary, V., & Ickovics, J. R. (1995). Resilience and thriving in response to challenge: An opportunity for a paradigm shift in women’s health. *Women’s Health: Research on Gender, Behavior and Policy*, 1(2), 121-142.
- Oliver, L. S. (1999). Effects of a child’s death on the marital relationships: A review. *Omega-Journal of Death and Dying*, 39(3), 197-227.
- palliative ch. (2010). Versorgungsstrukturen Palliative Care Schweiz. Retrieved from: [http://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/fachwelt/E\\_Standards/versorgungsstrukturen\\_de.pdf](http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/versorgungsstrukturen_de.pdf)
- Park, C. L., Cohen, L. H., & Murch, R. L. (1996). Assessment and prediction of stress-related growth. *Journal of Personality*, 64, 71-105. doi:10.1111/j.1467-6494.1996.tb00815.x
- Park, C. L., & Lechner, S. C. (2006). Measurement issues in assessing growth following stressful life experiences. In L. G. Calhoun & R. G. Tedeschi (Eds.), *Handbook of Posttraumatic Growth* (pp. 47-67). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Parkes, C. M. (1970). „Seeking” and „finding” a lost object: Evidence from recent studies of the reaction to bereavement. *Social Science & Medicine*, 4, 187-201. doi:10.1016/0037-7856(70)90115-0
- Perrez, M., & Michel, G. (2005). Verarbeitung somatischer Krankheiten. In R. Schwarzer (Ed.), *Enzyklopädie der Psychologie. Bd. 1, – Gesundheitspsychologie* (pp. 283 - 301 ). Bern, CH: Hogrefe.
- Petermann, F., Bode, U., & Schlack, H. G. (Eds.). (1990). *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche: eine interdisziplinäre Aufgabe*. Köln, DE: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Phipps, S., Larson, S., Long, A., & Rai, S. N. (2006). Adaptive style and symptoms of posttraumatic stress in children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 298–309. doi:10.1093/jpepsy/jsj033
- Pleschberger, S. (2007). Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care. In C. Knipping (Ed.), *Lehrbuch Palliative Care* (pp. 24-29). Bern, CH: Hans Huber.

- Polatinsky, S., & Esprey, Y. (2000). An assessment of gender differences in the perception of benefit resulting from the loss of a child. *Journal of Traumatic Stress, 13*, 709-718. doi:10.1023/A:1007870419116
- Powell, S., Rosner, R., Butollo, W., Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2003). Posttraumatic growth after war. A study with former refugees and displaced people in Sarajevo. *Journal of Clinical Psychology, 59*, 71-83. doi:10.1002/jclp.10117
- Prchal, A., & Landolt, M. A. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncology, 18*, 1241-1251. doi:10.1002/pon.1565
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement, 1*, 385-401. doi:10.1177/014662167700100306
- Rando, T. A. (1983). An investigation of grief and adaption in parents whose children have died from cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 8*, 3-20. doi:10.1093/jpepsy/8.1.3
- Rando, T. A. (Ed.). (1986). *Parental loss of a child*. Champaign, IL: Reserach Press.
- Revenson, T.A., Kayser, K., & Bodenmann, G. (Eds.) (2005). *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Ribi, L., Landolt, M., & Vollrath, M. (2002). Fathers of children with chronic illness. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 51*(5), 357-372.
- Ribi, K., Vollrath, M., Sennhauser, F., Gnehm, H., & Landolt, M. (2007). Prediction of posttraumatic stress in fathers of children with chronic diseases or unintentional injuries: A six-months follow-up study. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health, 1*, 16. doi:10.1186/1753-2000-1-16
- Riley, L. P., LaMontagne, L. L., Hepworth, J. T., & Murphy, B. A. (2007). Parental grief responses and personal growth following the death of a child. *Death Studies, 31*, 277-299. doi:10.1080/07481180601152591
- Rogers, C. H., Floyd, F. J., Seltzer, M. M., Greenberg, J., & Jinkuk, H. (2008). Long-term effects of the death of a child on parents' adjustment in midlife. *Journal of Family Psychology, 22*, 203-211. doi:10.1037/0893-3200.22.2.203
- Rosario, M., Shinn, M., Mørch, H., & Huckabee, C. B. (1988). Gender differences in coping and social supports: Testing socialization and role constraint theories. *Journal of Community Psychology, 16*, 55-69. doi:10.1002/1520-6629(198801)16:1<55::AID-JCOP2290160108>3.0.CO;2-U

- Rubinson, S. S., & Malkinson R. (2001). Parental response to child loss across the life cycle: Clinical and research perspectives. In M. S. Stroebe, R. O. Hanson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of Bereavement Research* (pp. 219-240). Washington, DC: American Psychological Association.
- Rutter, M. (1983). Stress, coping and development: Some issues and some questions. In N. Garnezy & M. Rutter (Eds.), *Stress, Coping and Development in Children* (pp. 1-41). New York, NY: Mc Graw-Hill.
- Sander, J., & Böcker, S. (1993). Die Deutsche Form der Relationship Assessment Scale (RAS): Eine kurze Skala zur Messung der Zufriedenheit in einer Partnerschaft. *Diagnostica*, 39(1), 55-62.
- Schaefer, J. A., & Moos, R. H. (1986). Life transitions and crises: A conceptual overview. In R. H. Moos (Ed.), *Coping with life crises* (pp. 3-28). New York, NY: Plenum.
- Schaefer, J. A., & Moos, R. H. (1992). Life crises and personal growth. In B. N. Carpenter (Ed.), *Personal coping: Theory, research and application* (pp. 149-170). Westport, CT: Praeger.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1992). Effects of optimism on psychological and physical well-being: Theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 201-228. doi:10.1007/BF01173489
- Schütz, A. (1974). *Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt: eine Einleitung in die verstehende Soziologie*. Wien, AT: Springer.
- Schwab, R. (1996). Gender differences in parental grief. *Death Studies*, 20, 103-113. doi:10.1080/07481189608252744
- Schwab, R. (1998). A child's death and divorce: Dispelling the myth. *Death studies*, 22, 445-468. doi:10.1080/074811898201452
- Schwarzer, R. (2004). *Psychologie des Gesundheitsverhaltens. Eine Einführung in die Gesundheitspsychologie*. Göttingen, DE: Hogrefe.
- Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SAMW). (2006). *Palliative Care – Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen*. Retrieved from: <http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html>
- Seecharan, G. A., Andresen, E. M., Norris, K., & Toce, S. S. (2004). Parents' assessment of quality of care and grief following a child's death. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 158, 515-520. doi:10.1001/archpedi.158.6.515

- Selting, M., Auer, P., Barden, B., Bergmann, J., Couper-Kuhlen, E., Günthner, S., ... Uhmann, S. (1998). Gesprächsanalytisches Transkriptionssystem (GAT). *Linguistische Berichte*, 173, 91-122.
- Seyle, H. (1936). A syndrome produced by diverse nocuous agents. *Nature*, 138, 32. doi:10.1038/138032a0
- Shapiro, E. R. (2001). Grief in interpersonal perspective: Theories and their implications. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of Bereavement Research* (pp. 301-327). Washington, DC: American Psychological Association.
- Shapiro, J., & Shumaker, S. (1988). Differences in emotional well-being and communication styles between mothers and fathers of pediatric cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 5, 121-131. doi:10.1300/J077v05n03\_06
- Shear, K., Frank, E., Houck, P. R., & Reynolds, C. F. (2005). Treatment of complicated grief: A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 293, 2601-2608. doi:10.1001/jama.293.21.2601
- Sheikh, A. I. (2004). Posttraumatic growth in the context of heart diseases. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 11, 265-273. doi:10.1023/B:JOCS.0000045346.45346.76242.73
- Shudy, M., de Almeida, M. L., Ly, S., Landon, C., Groft, S., Jenkins, T. L., & Nicholson, C. E. (2006). Impact of pediatric critical illness and injury on families: A systematic literature review. *Pediatrics*, 118(Supplement 3), 203-218. doi:10.1542/peds.2006-0951B
- Sidmore, K. V. (1999 – 2000). Parental bereavement: Levels of grief as affected by gender issues. *Omega-Journal of Death and Dying*, 40(2), 351 – 374.
- Siegmann-Würth, L. (2010). Palliative Care – Leiden lindern, um mit Grenzen möglichst gut zu leben. *Thema im Fokus, die e-Zeitschrift von Dialog Ethik*, 92, 2-6.
- Simon, R. W. (1992). Parental role strains, salience of parental identity and gender differences in psychosocial distress. *Journal of Health and Social Behaviour*, 33, 25-35.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 79-91. doi:10.1093/jpepsy/25.2.79
- Song, J., Floyd, F. J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Hong, J. (2010). Long-term effects of child death on parents' health-related quality of life: A dyadic analysis. *Family Relations*, 59, 269-282. doi:10.1111/j.1741-3729.2010.00601.x

- Sourkes, B., Frankel, L., Brown, M., Contro, N., Benitz, W., Case, C., . . . Sunde, C. (2005). Food, toys, and love: Pediatric palliative care. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 35, 350-386. doi:10.1016/j.cppeds.2005.09.002
- Southall, D. (2006). Development and epidemiology. In A. Goldman, R. Hain, & S. Liben (Eds.), *Oxford textbook of palliative care for children* (pp. 3-13). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Stanton, A. L., Bower, J. E., & Low, C. A. (2006). Posttraumatic growth after cancer. In L. G. Calhoun & R. G. Tedeschi (Eds.), *Handbook of Posttraumatic Growth* (pp. 138-175). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Steele, R. (2000). Trajectory of certain death at an unknown time: Children with neurodegenerative life-threatening illnesses. *Canadian Journal of Nursing Research*, 32(3), 49-67.
- Steffen-Bürgi, B. (2007). Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care. In C. Knipping (Ed.), *Lehrbuch Palliative Care* (pp. 30-38). Bern, CH: Hans Huber.
- Stevens, M. M., & Dunsmore, J. C. (1996). Adolescents who are living with a life-threatening illness. In C. A. Corr & D. E. Balk (Eds.), *Handbook of adolescent death and bereavement* (pp. 107-135). New York, NY: Springer.
- Stroebe, M. S., & Schut, H. (1999). The dual process of model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23, 197-224. doi:10.1080/074811899201046
- Stroebe, M. S., & Schut, H., (2001). Models of coping with bereavement: A review. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of Bereavement Research* (pp. 375-403). Washington, DC: American Psychological Association.
- Stroebe, M. S., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *Lancet*, 370, 1960-1973. doi:10.1016/S0140-6736(07)61816-9
- Syse, A., Loge, J. H., & Lyngstad, T. H. (2010). Does childhood cancer affect parental divorce rates? A population-based study. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 872-877. doi:10.1200/jco.2009.24.0556
- Taku, K., Cann, A., Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2008). The factor structure of the posttraumatic growth inventory: A comparison of five models using confirmatory factor analysis. *Journal of Traumatic Stress*, 21, 158-164. doi:10.1002/jts.20305
- Talbot, K. (2002). *What forever means after the death of a child – Transcending the trauma, living with the loss*. New York, NY: Brunner-Routledge.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173. doi:10.1037/0003-066X.38.11.1161



- Taylor, S. E. (2006). *Health Psychology*. New York, NY: McGraw Hill.
- Taylor, S. E., & Amor, D. A. (1996). Positive illusions and coping with adversity. *Journal of Personality*, 64, 873-898. doi:10.1111/j.1467-6494.1996.tb00947.x
- Taylor, S. E., Lichtmann, R. R., & Wood., J. V. (1984). Attributions, beliefs in control, and adjustment to breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 489-502. doi:10.1037/0022-3514.46.3.489
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1995). *Trauma and transformation: Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 3, 455-471. doi:10.1002/jts.2490090305
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15, 1-18. doi:10.1207/s15327965pli1501\_01
- Thomas, T., & Striegel, P. (1994-1995). Stress and grief of perinatal loss: Integrating qualitative and quantitative methods. *Omega-Journal of Death and Dying*, 30(4), 229-311.
- Trask, P. C., Paterson, A. G., Trask, C. L., Bares, C. B., Birt, J., & Maan, C. (2003). Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: Associations with coping, social support, and family function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20, 36-47. doi:10.1053/jpon.2003.5
- Truog, R. D., Meyer, E. C., & Burns, J. P. (2006). Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 34, S373-S379. doi:10.1097/01.CCM.0000237043.70264.87
- Vickers, J. L., & Carlisle, C. (2000). Choices and control: Parental experiences in pediatric terminal home care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17, 12-21. doi:10.1177/104345420001700103
- Vollrat, M. (2001). Personality and stress. *Scandinavian Journal of Psychology*, 42, 335-347. doi: 10.1111/1467-9450.00245
- Vollrat, M., & Torgersen, S. (2000). Personality types and coping. *Personality and Individual Differences*, 29, 367-378. doi:10.1016/S0191-8869(99)00199-3
- Von Essen, L., Sjöden, P. O., & Mattsson, E. (2004). Swedish mothers and fathers of a child diagnosed with cancer: A look at their quality of life. *Acta Oncologica*, 43, 474-479. doi:10.1080/02841860410029348

- Vrijmoet-Wiersma, C. M., van Klink, J. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Maarten Egeler, R. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33, 694-706. doi:10.1093/jpepsy/jsn007
- Ware, J., & Raval, H. (2007). A qualitative investigation of fathers' experiences of looking after a child with a life-limiting illness, in process and in retrospect. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 12, 549-565. doi:10.1177/1359104507080981
- Weiss, T. (2002). Posttraumatic growth in women with breast cancer and their husbands: An intersubjective validation study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 20, 65-80. doi:10.1300/J077v20n02\_04
- Weiss, T. (2004). Correlates of posttraumatic growth in married breast cancer survivors. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23, 733-746. doi:10.1521/jscp.23.5.733.50750
- Westphal, M., & Bonanno, G. A. (2007). Posttraumatic growth and resilience to trauma: Different sides of the same coin or different coins? *Applied Psychology: An International Review*, 56, 417-427. doi:10.1111/j.1464-0597.2007.00298.x
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2006). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: Long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 785-792. doi:10.1093/jpepsy/jsj087
- Wijngaards-deMeij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., van den Bout, J., van der Heijden, P. G., & Dijkstra, I. (2005). Couples at risk following the death of their child: Predictors of grief versus depression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73, 617 – 623. doi:10.1037/0022-006X.73.4.617
- Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., van den Bout, J., van der Heijden, P. G., & Dijkstra, I. (2008). Parents grieving the loss of their child: Interdependence in coping. *British Journal of Clinical Psychology*, 47, 31-42. doi:10.1348/014466507X216152
- Wilkening, K., & Kunz, R. (2004). *Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur*. Göttingen, DE: Vandenhock & Ruprecht.
- Wing, D. G., Clance, P. R., Burge-Callaway, K., & Armistead, L. (2001). Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant: Implications for treatment. *Psychotherapy*, 38, 60-73. doi:10.1037/0033-3204.38.1.60

- Wittrock, D. A., Larson, L. S., & Sandgren, A. K. (1994). When a child is diagnosed with cancer: II. Parental coping, psychosocial adjustment, and relationship with medical personnel. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12, 17-32. doi:10.1300/J077V12N03\_02
- Wolfe, J., Grier, H. E., Klar, N., Levin, S. B., Ellenbogen, J. M., Salem-Schatz, S., . . . Weeks, J. C. (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *New England Journal of Medicine*, 342(5), 326-333.
- Wolfe, J., Klar, N., Grier, H. E., Duncan, J., Salem-Schatz, S., Emanuel, E. J., & Weeks, J. C. (2000). Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: Impact on treatment goals and integration of palliative care. *Journal of the American Medical Association*, 284, 2469-2475. doi:10.1001/jama.284.19.2469
- Wolff, J. R., Pak, J., Meeske, K., Worden, J. W., & Katz, E. (2011). Understanding why fathers assume primary medical caretaker responsibilities of children with life-threatening illnesses. *Psychology of Men & Masculinity*, 12, 144-157. doi:10.1037/a0022391
- Wong, M., & Heriot, S. (2008). Parents of children with cystic fibrosis: How they hope, cope and despair. *Child: Care, health and development*, 34, 344-354. doi:10.1111/j.1365-2214.2007.00804.x
- Wool, C. A., & Barsky, A. J. (1994). Do women somatize more than men? Gender differences in somatization. *Psychosomatics*, 34(44), 445-452.
- Worden, J. W. (1982). *Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. New York, NY: Springer.
- Worden, J. W. (1991). *Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (2nd ed.). London, UK: Routledge.
- World Health Organisation. (1998). *WHO definition of palliative care for children*. Retrieved from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organisation. (2002). *WHO definition of palliative care*. Retrieved from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Wortman, C. B., & Silver, R. C. (1989). The myths of coping with loss. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(3), 349-357.
- Wysocki, T., & Gavin, L. (2006). Paternal involvement in the management of pediatric chronic diseases: Associations with adherence, quality of life, and health status. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 501-511. doi:10.1093/jpepsy/jsj042
- Yeh, C. H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38, 598-606. doi:10.1046/j.1365-2648.2000.02227.x

- Zernikow, B. & Michel, E. (2008). Strukturelle Grundlagen. In B. Zernikow (Ed.), *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen* (p. 3-32). Berlin, DE: Springer.
- Znoj, H. (2004). *Komplizierte Trauer*. Göttingen, DE: Hogrefe.
- Znoj, H. (2008). Texas-revised inventory of grief: Validierung der deutschen Version TRIG-D. *Psychosomatik und Konsiliarpsychiatrie*, 2, 236-239. doi:10.1007/s11800-008-0131-3
- Znoj, H. J., & Keller, D. (2002). Mourning parents: Considering safeguards and their relation to health. *Death Studies*, 26, 545-565. doi:10.1080/074811802760191708
- Zöllner, T., Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2006). Trauma und persönliches Wachstum. In A. Maercker & R. Rosner (Eds.), *Psychotherapie der posttraumatischen Belastungsstörungen* (pp. 36-45). Stuttgart, DE: Georg Thieme Verlag.
- Zöllner, T., & Maercker, A. (2006). Posttraumatic growth in clinical psychology – A critical review and introduction of a two component model. *Clinical Psychology Review*, 26, 626-653. doi:10.1016/j.cpr.2006.01.008
- Zöllner, T., Rabe, S., Karl, A., & Maercker, A. (2008). Posttraumatic growth in accident survivors: Openness and optimism as predictors of its constructive or illusory sides. *Journal of Clinical Psychology*, 64, 245-263. doi:10.1002/jclp.20441

## Anhang A: Elterninformation



**Universität Zürich**

Psychologisches Institut  
Sozial- und Gesundheitspsychologie



Projekt „Dyadisches Coping und persönliche Reifung bei Eltern,  
deren Kind nach einer lebenslimitierenden Krankheit verstorben ist“

---

### Elterninformation

Die Auseinandersetzung mit den Auswirkungen der Pflege, Betreuung und Begleitung von Kindern mit lebensverkürzenden Krankheiten auf betroffene Kinder und ihre Angehörigen wurde bisher in der Schweiz nur wenig untersucht. Das Projekt *Dyadisches Coping<sup>8</sup> und persönliche Reifung bei Eltern, deren Kind an einer lebenslimitierenden Krankheit verstorben ist* befasst sich aus diesem Grund mit der Frage, wie Eltern die Pflege und Begleitung ihres Kindes in seiner letzten Lebensphase erlebt und bewältigt haben.

Die Pflege und Betreuung eines Kindes mit einer lebensverkürzenden Erkrankung belasten Eltern und stellen sie vor eine grosse Herausforderung. Der Verlust des Kindes ist eine sehr schmerzliche und überwältigende Erfahrung für die Familie. Wir möchten im Rahmen dieser Studie mehr darüber erfahren, wie Eltern die Anforderungen und Belastungen hinsichtlich der Pflege und Begleitung eines Kindes mit einer lebensverkürzenden Erkrankung als Paar bewältigt haben und wie sie die Trauer gemeinsam verarbeiten.

Anhand von Gesprächen mit Müttern und Vätern werden ihre persönlichen Ansichten und Erfahrungen zu folgenden Themen erfasst: ‚Betreuung in der letzten Lebensphase‘, ‚Trauerverarbeitung‘, ‚individuelle und dyadische Bewältigungsstrategien‘. Fragebogen für die Eltern zu diesen Themen ergänzen die aus den Interviews gewonnenen Ergebnisse. Alle Befragungen werden von der Projektmitarbeiterin durchgeführt. Auf Wunsch der Eltern findet das Interview zu Hause oder im Kinderspital Zürich statt. Die Gespräche werden mit dem Einverständnis der Eltern aufgezeichnet und anonymisiert ausgewertet. Die Tonaufnahmen werden nur mit ausdrücklicher Erlaubnis der Eltern für wissenschaftliche Zwecke wie Lehre

---

<sup>8</sup> Dyadisches Coping beschreibt die Art und Weise, wie Personen in einer Partnerschaft gemeinsam mit Belastung und Stress umgehen, indem sie sich wechselseitig unterstützen, Belastungen und Stress gemeinsam bewältigen oder Stress in Zeiten der Überlastung aneinander delegieren können.

oder Fortbildung verwendet und somit aufbewahrt. Ansonsten werden die Aufnahmen unwiderruflich gelöscht.

Es sollen Mütter und Väter befragt werden, deren Kind an einer Erkrankung aus den nachstehenden Diagnosegruppen gelitten hat: a) onkologische Erkrankungen, b) neurologische Erkrankungen oder Stoffwechselstörungen sowie c) Herzerkrankungen. Aus jeder Diagnosegruppe sollen zehn Elternpaare, gesamt 30 Mütter und 30 Väter interviewt werden. Die erste Kontaktaufnahme mit betroffenen Eltern erfolgt über die behandelnden Ärzte des Kinderspitals Zürich. Erst nach Einwilligung der Eltern setzt sich die Projektmitarbeiterin mit den Familien in Verbindung. Die Teilnahme an der Studie kann jederzeit abgebrochen werden.

Mit Hilfe einer Gesprächsgruppe betroffener Eltern werden die Ergebnisse abschliessend diskutiert. Die Ergebnisse zu den individuellen und gemeinsamen Bewältigungsstrategien der Eltern, welche ein Kind nach einer lebensverkürzenden Erkrankung verloren haben, werden ein besseres Verständnis dieses bislang nur wenig erforschten Bereichs ermöglichen. Sie können Grundlage für eine Förderung und Verbesserung der Betreuung schwerst kranker Kinder und ihrer Angehörigen sein.

Die Studie wird von der Krebsliga Zürich und der UBS Donation AG finanziell gefördert. Das Projekt wird geleitet von Prof. Dr. Rainer Hornung (Universität Zürich, Psychologisches Institut) in Zusammenarbeit mit Frau Dr. med. Eva Bergsträsser und Herrn PD Dr. phil. Markus Landolt (Kinderspital Zürich).

Zürich, 1. September 2008 (1b)

---

**Projektleitung:** Prof. Dr. Rainer Hornung, Dr. med. Eva Bergsträsser & PD Dr. phil. Markus Landolt

**Kontakt:** Lic. phil. Susanne Inglin  
Universität Zürich, Psychologisches Institut, Sozial- und Gesundheitspsychologie,  
Binzmühlestrasse 14/14, CH-8050 Zürich  
Tel. +41 (0)44 635 72 63 Fax +41 (0)44 635 72 59  
susanne.inglin@psychologie.uzh.ch

## **Anhang B: Interviewleitfaden**

### **Interviewleitfaden**

#### **Einstiegsfrage**

„Bevor wir mit dem Interview beginnen, als Einstieg in das Gespräch, möchten Sie mir etwas von der Geschichte von (Name des Kindes) erzählen, zum Beispiel ein schönes Erlebnis oder wie es Ihnen zur Zeit der Erkrankung ergangen ist?

Ich bitte Sie um Verständnis, wenn ich nach circa fünf bis zehn Minuten unterbreche, um mit den Interviewfragen zu beginnen. Im Verlauf des Interviews werden wir dann da anknüpfen können, wo Sie zuvor aufgehört haben zu erzählen.“

(Ev. auf ein Foto/Bild hinweisen, sich diese zeigen lassen)

#### **1. End-of-Life Care**

„Für unser Projekt ist es von Interesse, wie Sie die Pflege, Betreuung und Begleitung Ihres Kindes in der Zeit erlebt haben, als sich der Zustand Ihres Kindes verschlechtert hat und eine Heilung nicht mehr im Vordergrund stand. Können Sie in Ihren Worten erzählen, wie Sie diese Zeit so erlebt haben?“

<b>1.1 Kommunikation</b>	
„Wie erlebten Sie denn die Gespräche mit Fachpersonen, wie zum Beispiel dem behandelnden Arzt/Ärztin, als es darum ging, die Prognose oder den zu erwartenden Verlauf zu besprechen?“	
Deutlichkeit/ Verständlichkeit	„Wie konkret oder deutlich waren diese Gespräche für Sie bezüglich der Prognose, des bevorstehenden Todes? Inwieweit waren die Informationen angemessen und verständlich?“
Thema Sterben	„Wie wurde das Thema des Sterbens von den Fachpersonen wie Ärzten und Pflegefachpersonen angesprochen?“
Ankündigung	„Wurden diese Gespräche, als es um den verschlechterten Zustand ihres Kindes ging, angekündigt, das heisst, waren Sie in gewissem Masse vorbereitet?“
Pflegefachpersonen	„Wie erlebten Sie die Kommunikation mit den Pflegefachpersonen?“
Nachfragen	„Konnten Sie Fragen äussern oder hatten Sie später Gelegenheit nachzufragen?“
Anwesenheit weiterer Personen	„Wer war bei diesen Gesprächen anwesend?“ (Ihr Partner?)
Aufnahme/ Umgang	Wie haben Sie diese Gespräche aufgenommen, wie sind Sie mit diesen Informationen umgegangen?“
Dyade	„Wie haben Sie Ihren Partner bei diesen Gespräche wahrgenommen?“ „Können Sie mir erzählen, wie das für Sie und Ihren Partner war?“
Beurteilung	„Wenn Sie an diese Gespräche zurück denken, wie beurteilen Sie diese Gespräche? Was haben Sie geschätzt und wo waren Sie nicht zufrieden?“
Verbesserung	„Was wünschen Sie sich hinsichtlich solcher Gespräche? Was könnte verbessert werden?“



<b>1.2 Entscheidungsfindung</b> „Wenn es darum ging, Entscheidungen zum Beispiel bezüglich des Einsatzes von Wiederbelebungs-/ Reanimationsmassnahmen zu fällen, wie wurden Entscheidungen gefällt?“	
Einbezug Eltern	„Wie war das für Sie/wie wurden Sie als Eltern miteinbezogen?“  („Fühlten Sie Sich bevormundet?“) („Hatten Sie das Gefühl, dass man Ihr Kind aufgegeben hatte?“) („War es Ihnen möglich, eine Entscheidung zu fällen, oder hatten Sie das Gefühl, damit zuviel Verantwortung übernehmen zu müssen, so als würden Sie als Eltern über Leben oder Tod ihres Kindes entscheiden?“)
Beteiligung anderer	„Wer war in die Entscheidungsfindung involviert?“ (Fachpersonen, Partner, Familie?)
Unterstützung	„Bei wem konnten Sie Rat suchen, wer hat Sie unterstützt?“ (auch Nicht-medizinische Fachpersonen)
Dyade	„Können Sie mir erzählen, wie Sie das mit ihrem Partner erlebt haben? Haben Sie die Entscheidungen gemeinsam gefällt?“
Beurteilung	„Wenn Sie sich an diese Entscheidungsprozesse erinnern, wie beurteilen Sie diese? Was haben Sie geschätzt und wo waren Sie nicht zufrieden?“
Verbesserung	„Was könnte zukünftig verbessert werden, wenn es darum geht, so eine schwere Entscheidung treffen zu müssen?“

<b>1.3 Pflege/Betreuungsteam</b> „Wie haben Sie denn die Pflege ihres Kindes erlebt, als eine Heilung nicht mehr im Vordergrund stand?“	
Ort Pflege/ Sterben	„Wurde Ihr Kind im Spital oder zu Hause gepflegt?“ (Wichtig: Wo ist das Kind verstorben)
Team	„Können Sie mir beschreiben, wie das Betreuungsteam zusammengesetzt war? Wer war in die Betreuung involviert?“ (Fachpersonen)
Kontinuität	„Hatte sich in dieser Zeit die Grösse des Teams / die Teamzusammensetzung geändert?“
Kontakt	„Können Sie erzählen, wie denn der Kontakt, die Zusammenarbeit mit dem Betreuungsteam war? Waren Sie sich vertraut, kannte man sich mit der Zeit?“
Koordination	„Können Sie erzählen, wie die Zusammenarbeit des Teams geregelt wurde? Wer übernahm die Koordination?“
Dyade	„Können Sie erzählen, wie sich die Betreuung und Pflege von (Name des Kindes) innerhalb Ihrer Familie gestaltet hat?“ (Ev. spezifisch nachfragen, ob es eine Aufteilung mit dem Partner gab)
Beurteilung	„Empfanden Sie die Betreuung Ihres Kindes durch das erwähnte Team als hilfreich und unterstützend?“
Verbesserung	„Wo besteht Ihrer Ansicht nach Handlungsbedarf?“

<p><b>1.4 Psychosoziale Unterstützung / Bewältigung Krankheitszeit</b></p> <p>„Erzählen Sie mir in Ihren Worten, wer Sie in dieser Zeit, vor dem Tod ihres Kindes, unterstützt hat?“</p> <p>„Wie sind Sie als Vater / Mutter mit der Krankheit des Kindes umgegangen? Haben Sie etwas für Sich getan, das Ihnen in dieser Zeit gut getan hat?“</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Fachpersonen, med. und nicht-med.</li> <li>➤ Vereinigungen, Selbsthilfegruppen</li> <li>➤ Familie, Verwandte und Freunde</li> </ul>	
Partner	<p>„Wie konnten sie Ihren Partner unterstützen?“</p> <p>„Wie konnte Ihr Partner Sie unterstützen?“</p> <p>„Was hätten Sie sich von Ihrem Partner gewünscht?“</p> <p>„Können Sie sagen, von wem Ihr Partner Unterstützung erhielt?“</p>
Dyade	„Wie konnten Sie sich gegenseitig unterstützen, füreinander da sein?“
Beurteilung	„Sind Sie mit der Unterstützung damals zufrieden? Hat Ihnen etwas gefehlt?“
Verbesserung	„Wie könnte dies besser angegangen werden, wie könnten betroffene Eltern besser unterstützt werden?“

<p><b>1.5 Antizipatorische Trauer und Vorbereitung auf den bevorstehenden Tod</b></p> <p>„Können Sie sich erinnern, wann Sie begonnen haben, über den Tod Ihres Kindes nachzudenken?“</p> <p>„Welche Gefühle hat das in Ihnen ausgelöst?“</p> <p>„Gibt es Gefühle, an die sich besonders gerne oder gar nicht gerne erinnern (z.B. Schuldgefühle)?“</p> <p>„Wie wurden Sie als Familie darauf vorbereitet, dass der Tod Ihres Kindes nahe steht?“ (durch Fachpersonen)</p> <p>„Mit wem konnten Sie darüber reden?“</p>	
Begleitung	„Wer hat Sie begleitet?“
Dyade	<p>„Wie erlebten Sie denn diese Zeit mit Ihrem Partner?“</p> <p>„Wie konnten Sie über diese Gedanken, wenn sie an den (möglichen) Tod ihres Kindes dachten, mit Ihrem Partner sprechen?“</p>
Beurteilung	„Was denken Sie heute über die Begleitung zu dieser Zeit?“
Verbesserung	„Besteht in diesem Bereich Ihrer Ansicht nach Handlungsbedarf?“

## 2. Bereavement Care (und Trauer)

„Können Sie mir erzählen, wie Sie denn die erste Zeit nach dem Tod Ihres Kindes erlebt haben?“

„Wie war das für Sie, als Ihr Kind starb?“

### 2.1 Unterstützung

„Was hat Ihnen in dieser Zeit geholfen (oder hilft Ihnen heute noch)?“

#### *Unterstützung durch Fachpersonen*

„In welcher Form haben Sie in dieser Zeit, nach dem Tod Ihres Kindes Unterstützung erhalten, zum Beispiel im Sinne einer Trauerbegleitung?“

Familie/Dyade	<p>„Wie war das für Ihren Partner?“</p> <p>„Wie haben Sie zusammen mit Ihrem Partner die Zeit unmittelbar nach dem Tod ihres Kindes erfahren/durchlebt?“</p>
Beurteilung	<p>„Wenn Sie an diese Zeit zurückdenken, was haben Sie als besonders wertvoll empfunden oder als sehr belastend?“</p>
Verbesserung	<p>„Welche Form der Unterstützung von Fachpersonen würden Sie sich als Eltern nach dem Tod ihres Kindes wünschen?“</p>

### 3. Bewältigung und Posttraumatische Reifung

#### 3.1 Bewältigung

Die folgenden Fragen betreffen nun die Monate/Jahre nach dem Tod Ihres Kindes (Namen nennen). Wir möchten erfahren, wie betroffene Eltern auf ihre eigene Art und Weise um ihr Kind trauern und wie sie mit dem Tod ihres Kindes umgehen. Als Mutter oder Vater und als Elternpaar. Wenn eine der Fragen zu persönlich ist oder Sie darauf nicht antworten möchten, können Sie mir das einfach mitteilen und wir lassen diese Frage aus. Wie bereits erwähnt, können wir gerne auch eine Pause einlegen.

„Können Sie mir beschreiben, wie Sie über längere Zeit (ev. Zeitangabe machen in Monaten oder Jahren) mit dem Tod Ihres Kindes umgegangen sind?“

„Wie gehen Sie heute damit um?“

„Hat sich Ihre Trauer in dieser Zeit verändert?“ Und inwiefern?“

(„Hatten/Haben Sie für sich einen Weg gefunden, damit umzugehen?“)

Dyade

„Wie konnten Sie Ihren Partner unterstützen?“

„Wie konnte Ihr Partner Sie unterstützen?“

„Gab es etwas, das Ihr Partner besser gemacht oder gekonnt hat als Sie?“

„Hat Sie an Ihrem Partner etwas gestört?“

„Können Sie mir erzählen, wie Sie als Paar, zusammen mit Ihrem Partner durch diese Zeit gegangen sind?“

„Gab oder gibt es für Sie als Paar etwas, das Ihnen gut getan/geholfen hat?“

### 3.2 *Posttraumatische Reifung*

Mit den letzten und abschliessenden Fragen möchten wir erfahren, wie Sie aus heutiger Sicht den Verlust Ihres Kindes (Namen nennen) in Ihr Leben/Ihren Alltag einbeziehen.

„Was hat sich seit dem Tod Ihres Kindes bei Ihnen/ in Ihrem Leben verändert?“

Reifungs- prozesse	„Es gibt Menschen, die nach einem schlimmen Erlebnis wie dem Tod ihres Kindes über Veränderungen im Sinne von Reifungsprozessen berichten. Das heisst, sie stellen zum Beispiel fest, dass sie seither stärker geworden sind oder dass sie Beziehungen zu nahestehenden Personen vertieft haben. Können Sie mir sagen, wie das bei Ihnen aussieht, haben Sie auch solche Veränderungen oder Prozesse an sich bemerkt?“
Beziehungen zu anderen	„Würden Sie sagen, dass sich Ihre Beziehungen zu anderen Menschen verändert haben? Wenn ja, inwiefern?“
Neue Möglich- keiten	„Haben sich in Ihrem Leben neue Möglichkeiten aufgetan, die Sie sich auch erarbeitet oder gesucht haben?“ (Zum Beispiel eine Tätigkeit oder Beschäftigung in Ihrer Freizeit oder beruflich oder in einer Vereinigung?) „Wenn ja, welche?“
Wertschätzung des Lebens	„Wie betrachten Sie heute das Leben? Hat sich in Ihrer Einstellung zum Leben etwas verändert?“
Persönliche Stärke	„Würden Sie sagen, dass sie seither stärker geworden sind?“ „Wenn ja, wie zeigt sich das bei Ihnen?“
Spirituelle/ Religiöse Veränder- ungen	„Gibt es auch religiöse oder spirituelle Aspekte in Ihrem Leben, die sich verändert haben?“ Wenn ja, welche und inwiefern?“

<b>3.2 Posttraumatische Reifung (Fortsetzung)</b>	
Dyade	„Denken Sie, dass sich für Sie und Ihren Partner etwas verändert hat?“
Weiterer Bereich	„Habe ich etwas ausgelassenen, gibt es noch einen anderen Bereich, wo Sie Veränderungen ausmachen können?“
Beurteilung	„Wie beurteilen Sie diese angesprochenen Veränderungen, welche ist Ihrer Meinung nach die wichtigste für Sie, die bedeutsamste? Eine auf die Sie vielleicht auch stolz sind?“

***Das Interview ist hier nun zu Ende.***

<b>Abschliessende Frage</b>
-----------------------------

„Möchten Sie noch etwas ergänzen oder abschliessend etwas Wichtiges hinzufügen?“

Dann danke ich Ihnen ganz herzlich für Ihre Teilnahme an diesem Interview und frage nochmals, ob wir die Aufnahmen für die Studie auswerten und verwenden dürfen?



## **Anhang C:       Abbildungsverzeichnis**

<i>Abbildung 1.</i>	<i>Einteilung von Kindern mit lebenslimitierenden Krankheiten in vier Gruppen (ACT/RCPCH, 2009).</i>	<i>10</i>
<i>Abbildung 2.</i>	<i>Das transaktionale Stressmodell nach Lazarus (Lazarus &amp; Folkman, 1984).</i>	<i>22</i>
<i>Abbildung 3.</i>	<i>Formen des Copings bei Paaren und Differenzierung des dyadischen Copings (Bodenmann, 2005, p. 38).</i>	<i>27</i>
<i>Abbildung 4.</i>	<i>Das „Dual process model of coping with bereavement“ nach Stroebe und Schut (2001, p. 396).</i>	<i>32</i>
<i>Abbildung 5.</i>	<i>Adaptiertes Modell der posttraumatischen Reifung nach Tedeschi und Calhoun (2004).</i>	<i>57</i>
<i>Abbildung 6.</i>	<i>Abbildung des Janusgesichts auf einer Münze.</i>	<i>59</i>
<i>Abbildung 7.</i>	<i>Theoretischer Bezugsrahmen.</i>	<i>69</i>
<i>Abbildung 8.</i>	<i>Vorgehensweise zur Rekrutierung der Familien.</i>	<i>77</i>
<i>Abbildung 9.</i>	<i>Analyseschritte zur qualitativen Auswertung der Interviews.</i>	<i>94</i>
<i>Abbildung 10.</i>	<i>Berufsausbildung der Eltern (n = 43) in Abhängigkeit des Geschlechts</i>	<i>111</i>

## **Anhang D: Tabellenverzeichnis**

<i>Tabelle 1.</i>	<i>Onkologische Erkrankungen der verstorbenen Kinder</i>	<i>109</i>
<i>Tabelle 2.</i>	<i>Andere, nicht-onkologische Erkrankungen der verstorbenen Kinder</i>	<i>110</i>
<i>Tabelle 3.</i>	<i>Soziodemografische Merkmale der Eltern nach Diagnosegruppe und Geschlecht</i>	<i>111</i>
<i>Tabelle 4.</i>	<i>Alter, Krankheitsdauer und Zeit seit dem Tod der Kinder (n = 23) in Jahren nach Diagnosegruppe und Geschlecht getrennt</i>	<i>113</i>
<i>Tabelle 5.</i>	<i>Häufigkeiten und Prozentangaben der Betreuung der Kinder durch die Kinderspitex und zum Ort des Todes getrennt nach Diagnosegruppe</i>	<i>114</i>
<i>Tabelle 6.</i>	<i>Physische und psychische Gesundheit (SF-12) der Eltern (n = 40) getrennt nach Diagnosegruppe und Geschlecht</i>	<i>115</i>
<i>Tabelle 7.</i>	<i>Trauerintensität (TRIG) und Depression (ADS) der Eltern (n = 39-41) getrennt nach Diagnosegruppe und Geschlecht</i>	<i>117</i>
<i>Tabelle 8.</i>	<i>Posttraumatische persönliche Reifung (PPR) der Eltern (n = 41) nach Diagnosegruppe und Geschlecht getrennt</i>	<i>118</i>
<i>Tabelle 9.</i>	<i>Gesamtwert des dyadischen Copings (DCI) der Eltern (n = 40 - 41) nach Diagnosegruppe und Geschlecht getrennt</i>	<i>119</i>

## Lebenslauf von Susanne Inglin

geb. 09.07.1980

### Berufliche und schulische Laufbahn

2008-2010 Doktorandin an der Universität Zürich, Sozial- und Gesundheitspsychologie  
(Drittmittelförderung durch Krebsliga Zürich)

Projekt: *Dyadisches Coping und persönliche Reifung bei Eltern, deren Kind nach einer lebenslimitierenden Krankheit verstorben ist*

Betreuung: Prof. Dr. Rainer Hornung, Universität Zürich

PD Dr. phil. Markus Landolt, Leitender Psychologe Kinderspital Zürich

Dr. med. Eva Bergsträsser, Oberärztin Onkologie/Leitung Palliative Care

2006-2008 Wissenschaftliche Projektmitarbeiterin am Psychologischen Institut der  
Universität Zürich, Sozial- und Gesundheitspsychologie

Projekt: *Bedürfnisanalyse bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen in der Schweiz*

2006 Lizentiat in Psychologie, Sozial- und Gesundheitspsychologie

1. Nebenfach: Psychopathologie des Kindes- und Jugendalters

Lizenziatsarbeit: *Gesundheitskonzepte bei Kindern und Jugendlichen und ihr Zusammenhang mit Familien- und Peervariablen*

2005 Viermonatiges Praktikum beim Schulpsychologischen Dienst des Kantons Uri

2001 Hauptfachwechsel zu Psychologie

2001 Studienbeginn an der Universität Zürich, Hauptfach Pädagogik

1993-2000 Besuch der Kantonsschule Zug, Matura Typus B (Latein)

## **Weiterbildung**

- 2009            Seit Oktober Paarlife-Trainerin an Kursen in Freiburg und Zürich
- 2008-2009    Ausbildung zur lizenzierten Paarlife-Trainerin (ehemals Freiburger-Stress-Präventionsprogramm nach Prof. Dr. Guy Bodenmann)
- 2008            Anmeldung und Aufnahme zur postgradualen Weiterbildung in Verhaltenstherapie mit Kindern und Jugendlichen der Universitäten Freiburg, Basel und Zürich (AVKJ) mit Beginn im Frühjahr 2011
- 2007-2009    Didaktische Weiterbildung an der Arbeitsstelle für Hochschuldidaktik der Universität Zürich

## **Lehrtätigkeit**

- 2009            Dozentin eines wöchentlichen Bachelor-Moduls im HS09:  
                  „Sozialer Austausch und Paarbeziehungen in der Gesundheitspsychologie“
- 2008            Dozentin eines wöchentlichen Bachelor-Moduls im HS08:  
                  „Sozialer Austausch und der Einfluss von Paarbeziehungen auf die Gesundheit“

## **Weitere Tätigkeiten**

- 2006            August: Tanzstudium in New York an der Broadway Dance School
- 2005            August bis September: Tanzstudium in New York an der Broadway Dance School
- 2005            Realisierung und Aufführung des eigenen Tanzprojekts *Jazz and Dance* mit Unterstützung von professionellen Musikern der Musikhochschule Luzern